VOYEZ LES CHOSES
À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

Une stratégie ambitieuse pour aider les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle

Développée avec le soutien de McKinsey & Compagnie
Octobre 2014

miriam MC TM
FONDATION | FOUNDATION

© Fondation Miriam
CONFIDENTIEL ET EXCLUSIF
Il est formellement interdit d'utiliser ce matériel sans l'autorisation expresse de la Fondation Miriam

Table des matières

1. Sommaire
2. Présentation de la Fondation Miriam
3. Nécessité d'agir :
   - Troubles du spectre de l'autisme et déficience intellectuelle : Prévalence et tendances
   - Quotidien de la vie des personnes ayant un TSA et/ou une DI et de leur famille
4. Présentation de l'étude McKinsey
   - Mandat et processus
5. Résultats de l'étude
6. Voyez les choses à ma façon
   - Vision, campagne et priorités à court terme
7. Remerciements
8. Bibliographie

© Fondation Miriam

1. Résumé

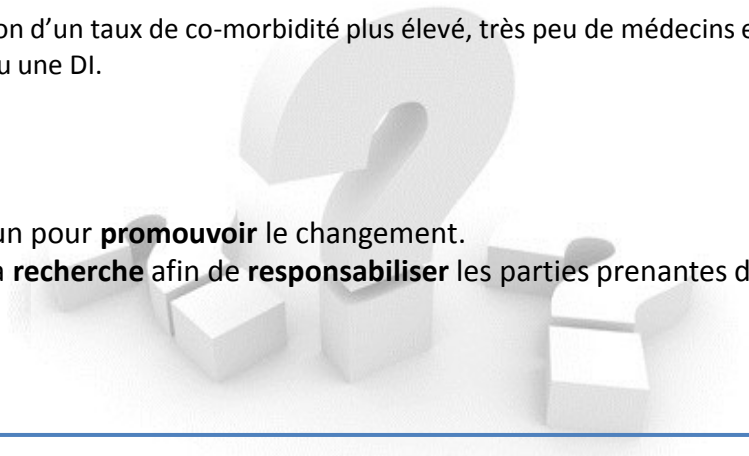
- La Fondation Miriam offre des services aux personnes vivant avec un **trouble du spectre de l'autisme (TSA) et/ou une déficience intellectuelle (DI)** et possède une solide feuille de route en cette matière.
- Les personnes ayant un trouble du spectre autistique (TSA) ou une déficience intellectuelle (DI) doivent composer toute leur vie avec des troubles qui, il y a 40 ans, seraient passés inaperçus ou les auraient conduits dans une institution. De nos jours, ces personnes peuvent vivre une vie longue et productive grâce aux importants progrès qu'ont apportés le traitement précoce, les programmes d'éducation spécialisée et de travail ainsi que les services résidentiels adaptés **à condition de** leur donner accès aux services appropriés. Collectivement, nous devons faire en sorte que cet objectif devienne réalité.
- 150 000 résidents du Québec ont un TSA/une DI. Ceux qui ont besoin de services qui changent leur vie font actuellement face à de longues listes d'attente, à des informations opaques, à une qualité variable de services et à des difficultés financières qui peuvent les ruiner, ainsi que leur famille.

© Fondation Miriam

1. Résumé (suite)

- La Fondation Miriam a entrepris une étude approfondie des lacunes de service avec lesquelles ces personnes et leurs familles doivent composer toute leur vie durant. Après l'analyse de plus de 225 documents et la tenue de plus de 55 entrevues avec des experts et des intervenants, avec l'aide de la société McKinsey & Compagnie, on a pu dresser le portrait de la situation au Québec en s'appuyant sur des faits:
  - **Diagnostic:** Plus de 1 000 enfants attendent jusqu'à 3 ans pour être évalués.
  - **Intervention précoce:** Plus de 1 000 enfants attendent jusqu'à 2 ans pour une intervention précoce.
  - **École:** Pas de programmes adaptés aux enfants ayant un TSA ou une DI légère, longue liste d'attente pour certaines écoles spécialisées.
  - **Emploi et activités de jour:** 500 personnes attendent jusqu'à 4 ans pour des programmes d'accès à l'emploi et plus de 300 attendent près de 3 ans pour des activités de jour.
  - **Services résidentiels:** 1 400 personnes attendent justqu'à 11 ans pour des services résidentiels.
  - **Aide et conseils aux parents:** Peu des parents ont un accès suffisant et continu aux services de navigation qui répondent aux besoins.
  - **Services de répit:** Seulement 8 % des parents ont facilement accès à des services de répit spécialisés et les subventions gouvernementales sont insuffisantes pour payer tous les services requis.
  - **Soins médicaux spécialisés:** Malgré des besoins médicaux plus grands en raison d'un taux de co-morbidité plus élevé, très peu de médecins et dentistes sont formés et disposés à offrir des soins aux adultes ayant un TSA ou une DI.

- Nous voulons changer cette situation en
  - **intervenant directement** pour régler les problèmes les plus pressants.
  - Rassemblant les principales parties prenantes autour d'un effort commun pour **promouvoir** le changement.
  - Développant des moyens pour **évaluer** les progrès réalisés et soutenir la **recherche** afin de **responsabiliser** les parties prenantes du système.



© Fondation Miriam

VOYEZ LES CHOSES
À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

2. La Fondation Miriam

© Fondation Miriam
CONFIDENTIEL ET EXCLUSIF
Il est formellement interdit d'utiliser ce matériel sans l'autorisation expresse de la Fondation Miriam

La mission de la Fondation Miriam est d'aider les enfants et les adultes vivant avec un TSA ou une déficience intellectuelle à vivre une vie pleine et entière

Ce que nous faisons

Fondée en 1973, la Fondation est impliquée dans une vaste gamme d'activités

Enrichissement

- Financer des programmes qui aident à accroître l'autonomie et la qualité de vie des enfants ayant un TSA ou une DI

Autonomisation

- Soutenir des activités récréatives et des activités de loisirs; aider les individus à acquérir de nouveaux savoirs faires et de nouvelles compétences
- Financer de l'aide directe aux familles

Mobilisation

- Rassembler les personnes touchées par les TSA/la DI afin de promouvoir l'accès à de meilleurs soins et services
- Constituer un groupe de travail qui a mené à l'adoption de loi 21, ce qui a permis aux psychologues de diagnostiquer les TSAs.

Sensibilisation

- Procurer aux médecins et aux patients un Guide des meilleures pratiques
- Soutenir des programmes d'études supérieures grâce à des bourses de recherche post-doctorale en psychologie développementale à la faculté de l'Éducation de l'Université McGill.

Ce que nous soutenons

Le Centre Miriam (CRDITED Miriam) : L'un des chefs de file au Québec parmi les organismes publics offrant des services d'intervention précoces, des services résidentiels et de réadaptation, ainsi que des services d'intégration à la communauté et au marché du travail aux individus vivant avec un TSA et/ou une DI,

Centre Gold : Un centre sans but lucratif qui procure des services directs aux enfants et aux adultes tout en offrant éducation et formation aux professionnels aux para-professionnels et aux parents. Il soutient également la recherche spécialisée pour contribuer à l'amélioration du diagnostic, des traitements et des interventions.

Association Lou Greenberg-Miriam : Un organisme de bienfaisance qui assure l'acquisition et l'entretien de résidences communautaires adaptées pour les besoins des résidants adultes vivant avec un TSA ou un DI. L'association gère également le Centre communautaire Lori Black qui abrite le siège social et les programmes de jour et du soir du Centre Miriam.

VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

© Fondation Miriam

Nous aidons les personnes ayant un TSA et/ou une DI ainsi que leurs familles

Déficience intellectuelle[1] (DI)

- Déficit **de fonctionnement intellectuel** général (QI<65-75)
- Limitation importante des comportements adaptatifs – habiletés **conceptuelles, sociales et pratiques** courantes
- Se révèle pendant la **période de développement**

~74 000 personnes au Québec

1 personne **sur 100** a reçu un diagnostic de déficience intellectuelle en Amérique du Nord[1]

1 enfant **sur 68** a reçu un diagnostic d'autisme en Amérique du Nord[2]

Troubles du spectre de l'autisme (TSA)

- Troubles persistants sur le plan de la **communication et des interactions avec les autres**
- **Activités, comportements ou intérêts restreints, répétitifs**
- Présents depuis la petite enfance

~76 000 personnes au Québec (en croissance)

Chez les enfants, les TSA sont **7 fois plus fréquents que le diabète,** 8 fois plus que la paralysie cérébrale et 41 fois plus que la fibrose kystique

1 Le diagnostic de retard développemental global est attribué pour une période de temps donnée lorsque le niveau de sévérité clinique ne peut être évalué de façon fiable pendant l'enfance
2 Les données de 2010 du CDC (Center for Disease Control and Prevention) aux États-Unis

SOURCE : DSM-5; Agence de la santé publique du Canada; Fédération ontarienne de paralysie cérébrale; Fibrose kystique Canada

© Fondation Miriam

VOYEZ LES CHOSES
À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

3. Nécessité d'agir

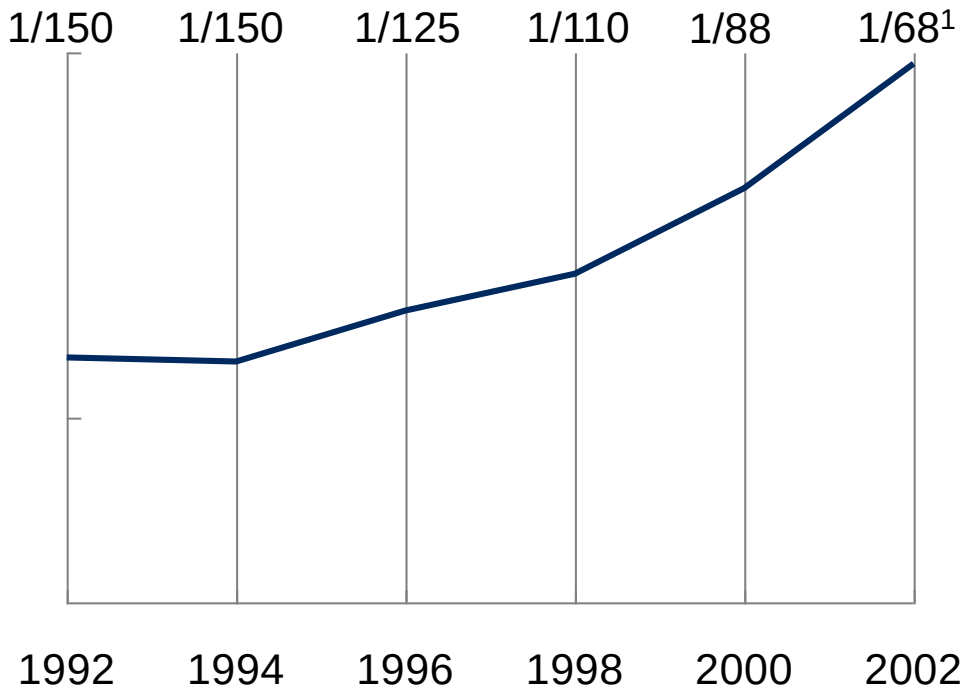
- Troubles du spectre de l'autisme et déficience intellectuelle : Prévalence et tendances
- Quotidien de la vie des personnes ayant un TSA et/ou une DI et de leur famille

© Fondation Miriam
CONFIDENTIEL ET EXCLUSIF
Il est formellement interdit d'utiliser ce matériel sans l'autorisation expresse de la Fondation Miriam

Une hausse dramatique de la prévalence des TSA chez les enfants se traduira par une demande croissante de services

Variation dans les taux de prévalence

Cas par nombre d'enfants



Année moyenne de naissance des enfants compris dans l'étude

L'impact se réflète sur le diagnostic et les listes d'attente pour de l'intervention précoce

La demande pour des services dans les écoles s'accroîtra énormément d'ici les 10 prochaines années

La pression continuera de monter dans le système pour ce qui est de l'accès à l'emploi, aux activités de jour et aux services de résidences

1 Enquête préliminaire du réseau de surveillance de l'autisme et des troubles du développement du CDC, parue le 28 mars 2014

SOURCE : Statistiques Canada, données et statistiques du CDC sur l'autisme, qui comprend les données de tous les sites du réseau du ADDM, de 2000 à 2008

Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

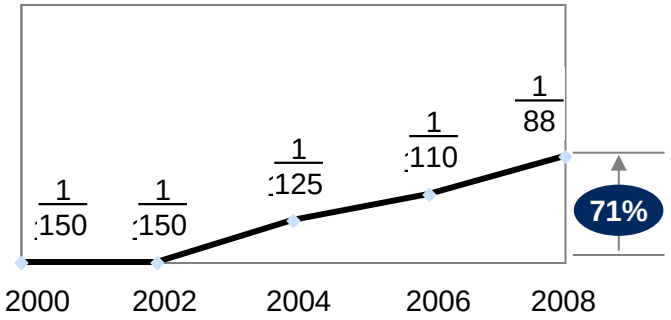
© Fondation Miriam

Les études sur la prévalence du TSA montrent une augmentation de 71 % sur 10 ans, alors qu'il n'existe aucun consensus clair sur la diminution du taux de prévalence de la DI

Principales références choisies quant aux taux de prévalence[1]

	Prévalence	Année	Source
TSA	1/165	2005	Fombonne
	1/100	2012	DSM-5; Fombonne
	1/88	2012	US CDC[2]
	Prévalence plus accrue chez les enfants que chez les adultes; meilleure prévalence est estimée à 8 ans		
DI	3/100	2013	V. gén. du Qué.
	1/100	2013	DSM-5
	0,5/100	2006	OPHQ
	3/100	1994	DSM-IV
	Environ 40 % des personnes ayant un TSA auront également une DI.		

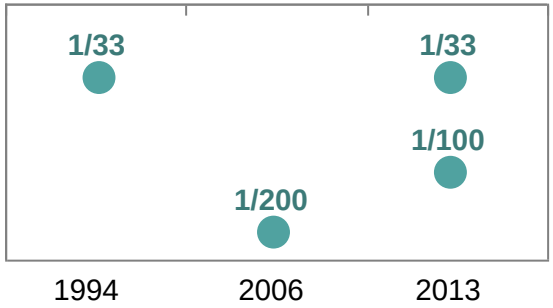
Taux de prévalence du TSA - CDC, 2000-2008



De nombreux facteurs peuvent expliquer l'augmentation du taux de prévalence du TSA

- Sensibilisation accrue du public
- Méthodes diagnostiques différentes
- Révision des critères de diagnostic
- Amélioration des outils de diagnostic

Range of DI prevalence rate



Nombre de facteurs expliquent le vaste écart entre les taux de prévalence de la DI

- Nouveaux critères de diagnostic (c.-à-d. besoin de soutien *vs* QI)
- Réduction de la DI liée à la génétique avec une évaluation prénatale
- Amélioration du diagnostic d'un TSA au lieu d'une DI

1 Proportion d'une population ayant un problème médical à n'importe quel moment.
2 En avril 2014, le CDC a publié de nouvelles données (2010) montrant un taux de prévalence d'un TSA de 1/68

SOURCE : DSM-5; US CDC; Interagency Autism Coordinating Committee, E. Fombonne, entrevues; Vérificateur général du Québec

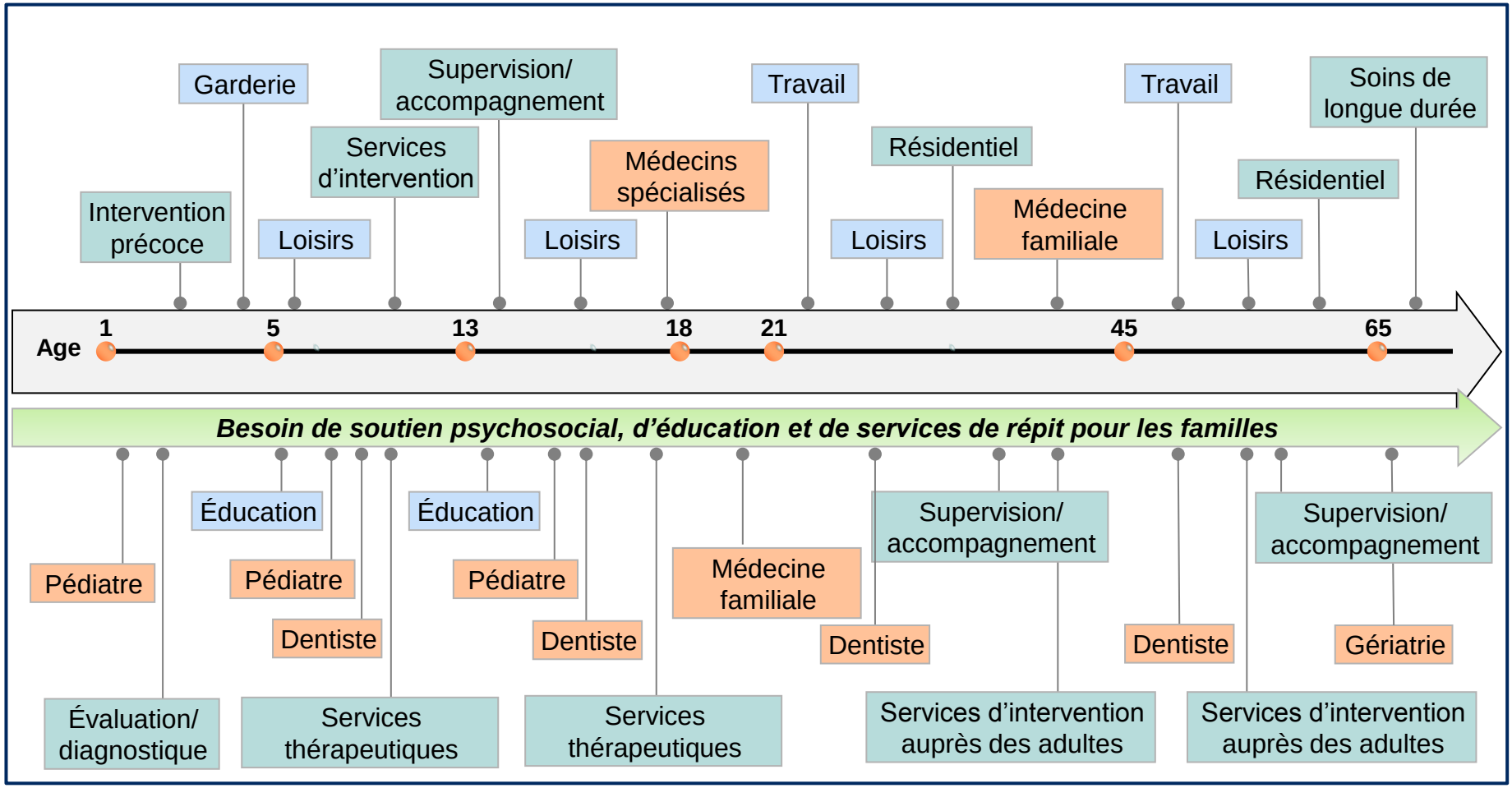
VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

© Fondation Miriam

Le parcours de vie d'une personne avec un TSA ou une DI

- Services psychosociaux généraux spécifiques
- Éducation, loisir et travail
- Services spécialisés
- Médical



VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

© Fondation Miriam

VOYEZ LES CHOSES
À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

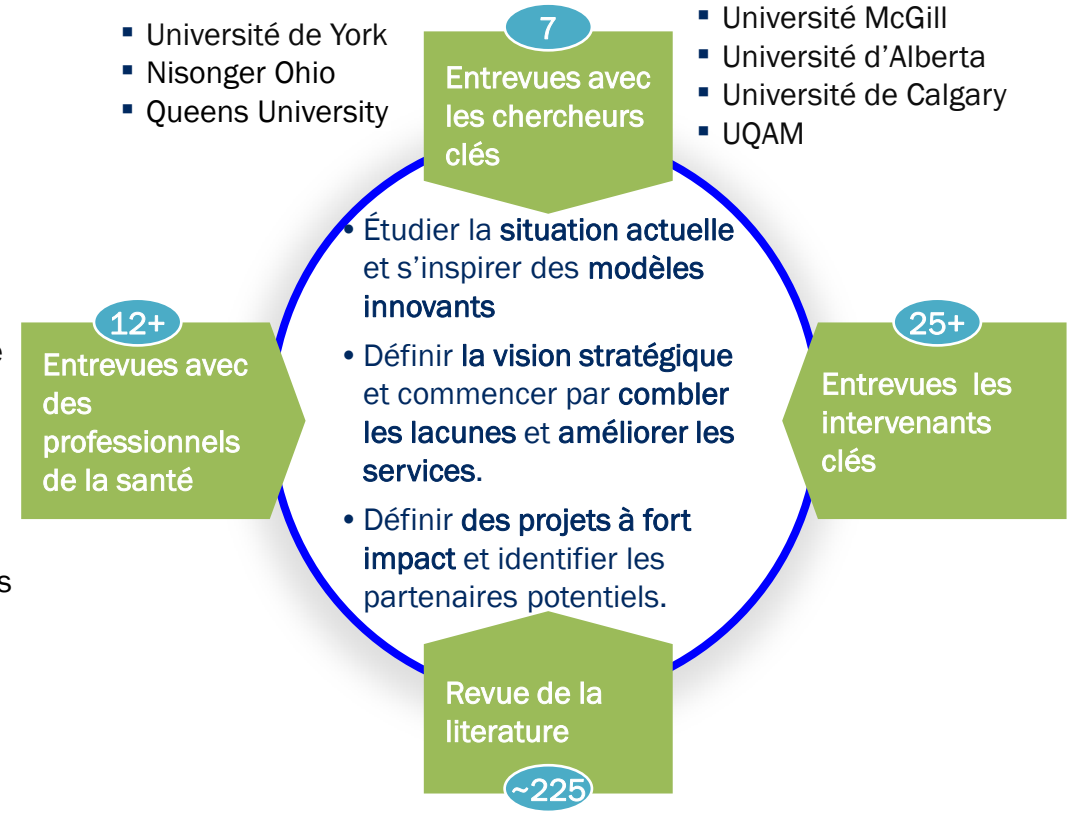
4. Présentation de l'étude McKinsey

- Mandat et processus

© Fondation Miriam
CONFIDENTIEL ET EXCLUSIF
Il est formellement interdit d'utiliser ce matériel sans l'autorisation expresse de la Fondation Miriam

Nous avons effectué plus de 55 entrevues et révisé plus de 225 documents pour comprendre la situation actuelle et les lacunes du service.

Nombre d'organisations interviewés ou de documents révisés


7
Entrevues avec les chercheurs clés
12+
Entrevues avec des professionnels de la santé
25+
Entrevues les intervenants clés
~225
Revue de la literature
• Étudier la situation actuelle et s'inspirer des modèles innovants
• Définir la vision stratégique et commencer par combler les lacunes et améliorer les services.
• Définir des projets à fort impact et identifier les partenaires potentiels.

- Université de York
- Nisonger Ohio
- Queens University

- Université McGill
- Université d'Alberta
- Université de Calgary
- UQAM

- Sick Children
- Mtl Children
- ABA Clinic
- Centre Gold
- Hôpital Ste-Justine
- CSDM
- Hôpital général de Montréal
- Douglas Hospital
- Clinique des troubles complexes de la Montérégie
- Holland-Bloorview Rehabilitation Centre

- CSSS Montagne
- FQCRDITED
- CRDITEDs
- FQA
- Giant Steps
- Autism Community Training BC
- American Assoc. of Intellectual & Developmental Disabilities
- Emergo
- Geneva Center
- Surrey Place
- ATEDM
- Centre Francois-Michelle
- Fond Y. Lamarre
- CRDITED de la Montérégie
- Agence SSS Mtl
- 10 parents incl. 2 focus groups
- Ecole Lajoie
- Revanou
- Centre Philou
- Thomas House, Netherlands
- MP CPC

- Recherches académiques
- Études cliniques
- Rapports gouvernementaux
- Plans d'action

- Rapport annuel
- Questionnaires
- Guides outils d'évaluation

© Fondation Miriam

VOYEZ LES CHOSES
À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

5. Résultats de l'étude

© Fondation Miriam
CONFIDENTIEL ET EXCLUSIF
Il est formellement interdit d'utiliser ce matériel sans l'autorisation expresse de la Fondation Miriam

Note concernant les données

Nous avons réuni les données disponibles tirées de publications revues par des pairs, de la littérature grise et de nombreuses entrevues. Tous ces renseignements combinés représentent les meilleures données disponibles que nous aurions pu trouver dans le cadre de cette étude. Certaines de ces données, reposant sur la triangulation de sources multiples, constituent nos meilleures estimations. Nos observations ne signifient pas que nos données sont parfaites, et nous espérons sincèrement que ces recherches essentielles se poursuivront dans ce domaine. De ce fait, nous accueillons avec plaisir toute information des parties prenantes concernant des données qui pourraient ne pas figurer dans cette présentation ou dont les mises à jour seraient maintenant disponibles.

© Fondation Miriam

Le degré de gravité ou du besoin de soutien selon les spectres du TSA et de la DI varie de façon substantielle

	Degré de gravité ou soutien requis	Proportion	Comorbidité
DI	**Léger –** Avec un soutien suffisant, la personne respecte les niveaux scolaires élémentaires ou plus, est autonome et peut vivre seule avec un soutien minimal pour prendre des décisions de vie plus compliquées	~ 85 %	▪ ~ de 20 à 40 % des personnes auront des comportements difficiles au cours de leur vie ▪ Taux de comorbidité dans les troubles (p. ex., paralysie cérébrale, épilepsie) de 3 à 4 fois plus élevés que dans la population générale
	Moyen – La personne dispose de compétences communicationnelles adéquates, mais a besoin de soutien pour comprendre les indices sociaux et prendre des décisions, elle peut prendre soin d'elle-même, peut obtenir un emploi de façon autonome qui exige peu de compétences conceptuelles ou sociales; elle vit habituellement dans une maison de groupe.	~ 10 %	
	Grave – La personne dispose de compétences communicationnelles très rudimentaires; elle a besoin d'une aide quotidienne dans ses soins et sa supervision sécuritaire, et vit dans une résidence avec soutien complet	~ 3-4 %	
	Profond – La personne dispose de compétences communicationnelles limitées, dépend d'autrui pour tous les aspects de ses soins quotidiens, et a besoin de soins et de soutien 24 heures sur 24	~ 1-2 %	
TSA	**Besoin de soutien –** La personne peut faire des phrases complètes, mais initie difficilement des interactions sociales, a du mal à passer d'une activité à l'autre, à les organiser et à les planifier	~ 30%	▪ ~10-20 % des personnes auront des comportements difficiles au cours de leur vie ▪ 70 % peuvent avoir un trouble mental (comorbidité) et 40 % peuvent en avoir 2 ou plus
	Besoin de soutien important – Lacunes marquées en matière de compétences verbales et non verbales, avec interactions sociales limitées; difficulté à composer avec le changement et la concentration	~ 65%	
	Besoin de soutien très important – Lacunes graves en matière de compétences de communication sociale verbale et non verbale, avec de rares interactions avec autrui; comportement restreint interférant de façon marquée avec le fonctionnement dans tous les domaines	~ 5%	

SOURCE : DSM-5; entrevues; Willaye et Magerotte, 2008

Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

© Fondation Miriam

Compte tenu de l'étendue du spectre de ces troubles, il est crucial de comprendre les différents niveaux de soutien par type de diagnostic

ESTIMATIONS PRÉLIMINAIRES

Segmentation des personnes ayant un TSA et/ou une DI au Québec

Nombre moyen de personnes en milliers, 2013

Segment A : TSA léger (p. ex., Asperger); peut être intégré à un environnement normal avec l'aide d'un accompagnateur ou de tout autre moyen

Segment C : Requiert du soutien tout au long de sa vie (les services d'ICI pour les TSA sont critiques)

Niveau de fonctionnalité potentiel	Diagnostic: TSA seul	TSA avec DI	DI seule	TOTAL
Fonctionnalité élevée	20	2	63	85
Fonctionnalité modérée	31	18	7	56
Faible fonctionnalité	2,2	1,3	3	7
Troubles graves du comportement	0,5	0,2	1,4	2,1
TOTAL	54	22	74	150

Segment B : Hautement fonctionnel; requiert de la stimulation ciblée pendant l'enfance, mais peut intégrer le milieu du travail avec du soutien

Segment D : Requiert des soins spécialisés tout au long de sa vie pour les besoins de tous les jours (p. ex., s'habiller, se nourrir, se laver)

Segment E : Les problèmes comportementaux nécessitent une supervision considérable; souvent à risque d'être exclu du système scolaire

Le niveau de fonctionnalité d'une personne peut varier au cours de sa vie

SOURCE : DSM-5; Center for Disease Control and Prevention (États-Unis); Statistique Canada; entrevues; analyse de McKinsey

© Fondation Miriam

Exemples fictifs de chaque sous-groupe (1/2)

A TSA Fonctionnalité élevée

Jonathan a reçu un diagnostic d'un TSA léger (qualifié par certains de syndrome d'Asperger). Son quotient intellectuel est normal (environ 100), et il n'a aucun retard de langage. Toutefois, Jonathan a de la difficulté à s'ajuster aux normes sociales et à établir des relations avec les autres, ce qui lui a causé des problèmes au travail. Il fait preuve d'une excellente capacité à identifier les motifs dans différents environnements, et il est très doué pour dessiner des croquis en 3D. Il aime avoir une routine et devient anxieux lorsque des changements se produisent dans son environnement. Il a besoin de soutien pour mieux vivre en société et il prend des médicaments contre l'anxiété. Jonathan vit seul dans un petit appartement situé près de chez ses parents et il a récemment rencontré une femme au travail avec qui il partage des intérêts communs.

B DI Fonctionnalité élevée

Anita souffre d'une légère déficience intellectuelle. Elle éprouve certaines difficultés à comprendre les concepts. Elle a obtenu son diplôme d'études secondaires grâce à un parcours modifié et a terminé avec succès son stage d'intégration dans le milieu professionnel. Son QI est légèrement inférieur à 65. Elle peut communiquer verbalement et exprimer ses besoins clairement. Toutefois, elle a besoin de supervision pour son budget et la sexualité : c'est une proie facile pour les hommes de son quartier. Elle a un emploi de jour qui nécessite des connaissances conceptuelles limitées. Anita vit en appartement, mais ses parents l'aident à gérer son budget.

C TSA et/ou DI Fonctionnalité modérée

Claire a besoin de beaucoup d'assistance. Son aptitude à communiquer est très limitée, et elle a besoin d'aide pour décoder les signaux sociaux et prendre des décisions importantes. Elle est presque autonome quant à ses soins personnels. Elle communique grâce à un système de communication par échange d'images et, parfois, son iPad. Elle vit avec quatre autres personnes dans un établissement résidentiel intermédiaire géré par du personnel, et elle participe aux activités quotidiennes du centre communautaire de son quartier. Claire a tendance à se répéter et s'intéresse à une chose — les poupées et les images de poupées. Elle aime regarder les dessins animés sur YouTube avec un iPad.

SOURCE: N. Garcin; Dudley, C. and Emery, J.C., *The Value of Caregiver Time,* SPP Research Papers, U. of Alberta, 2014; McKinsey

© Fondation Miriam

Exemples fictifs de chaque sous-groupe (2/2)

D **TSA et/ou DI sévère sans ou avec co-morbidités physiques**

Faible fonctionnalité

George souffre d'un TSA et d'une déficience intellectuelle concomitante. Soumis à d'importantes limitations dans tous les domaines du comportement adaptatif (incluant ceux d'ordre conceptuel, social et pratique), il possède un QI variant entre 35 et 45. Il présente des comorbidités physiques et utilise un fauteuil roulant. George est non verbal et est incapable de communiquer. Il a besoin de beaucoup d'aide pour satisfaire tous les aspects de ses soins quotidiens, comme se baigner ou manger.

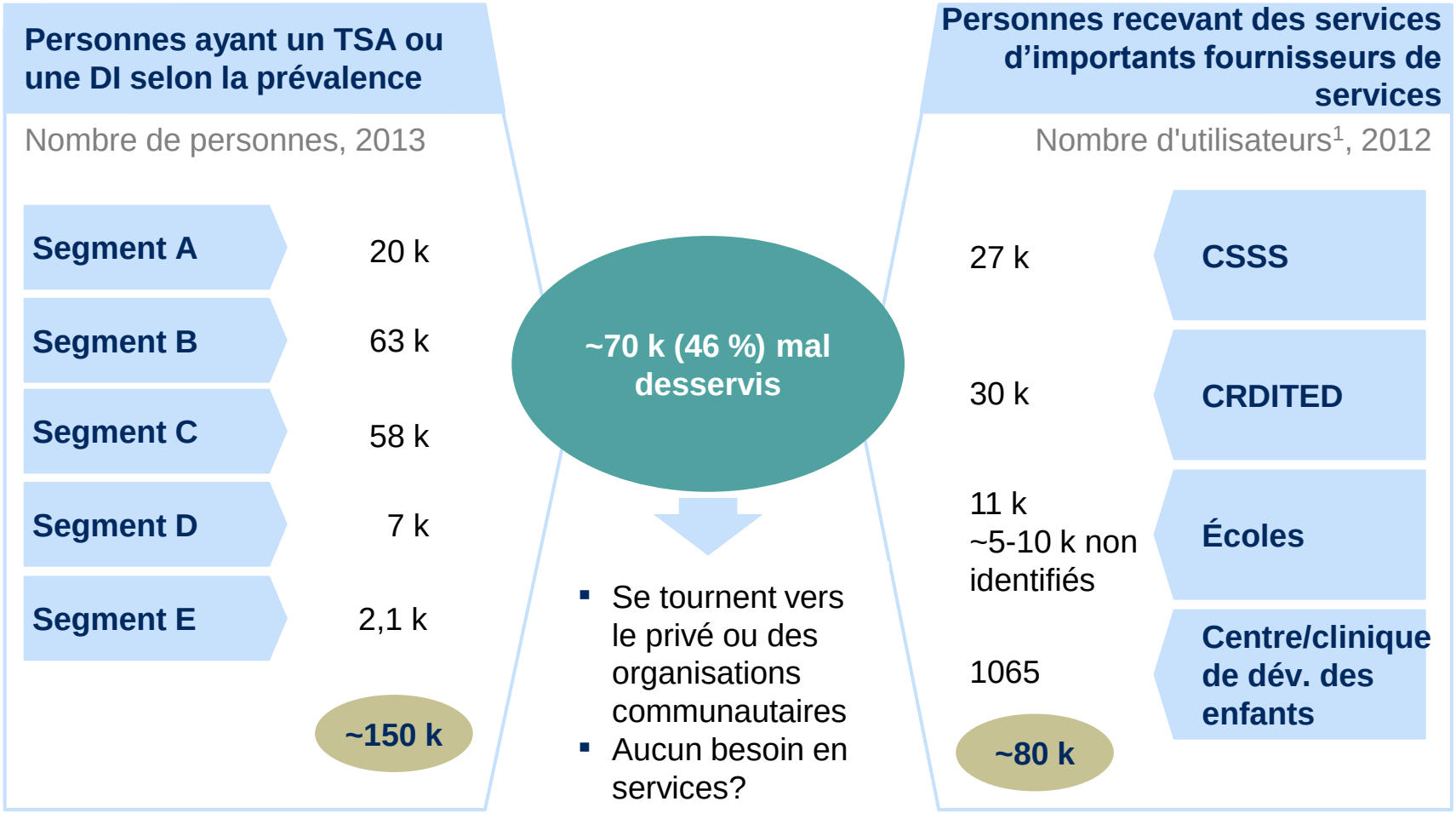
E **TSA et/ou DI avec problèmes comportementax graves**

Daniel est un jeune adulte gravement atteint de déficience intellectuelle, dont le QI se situe entre 45 et 59. Daniel est non verbal et incapable de communiquer. À cause de la gravité de ses problèmes de comportement, il vient d'être transféré dans une résidence pour les personnes nécessitant un soutien constant. Il affiche de sérieux comportements d'automutilation et il porte un casque pour protéger sa tête et ses oreilles. Ayant des agissements agressifs, Daniel a besoin d'un soutien continu.

SOURCE: N. Garcin; Dudley, C. and Emery, J.C., *The Value of Caregiver Time,* SPP Research Papers, U. of Alberta, 2014; McKinsey

© Fondation Miriam

Sur les 150 K personnes ayant un TSA et/ou une DI au Québec, seulement ~80 K d'entre elles reçoivent des services, ce qui laisse 46 % de ces personnes sans soutien.



1 Ne prend pas en considération le chevauchement des utilisateurs
SOURCE : Entrevues; Vérificateur général du Québec; formulaire AS-485 du MSSS ; MELS; analyse de McKinsey

VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

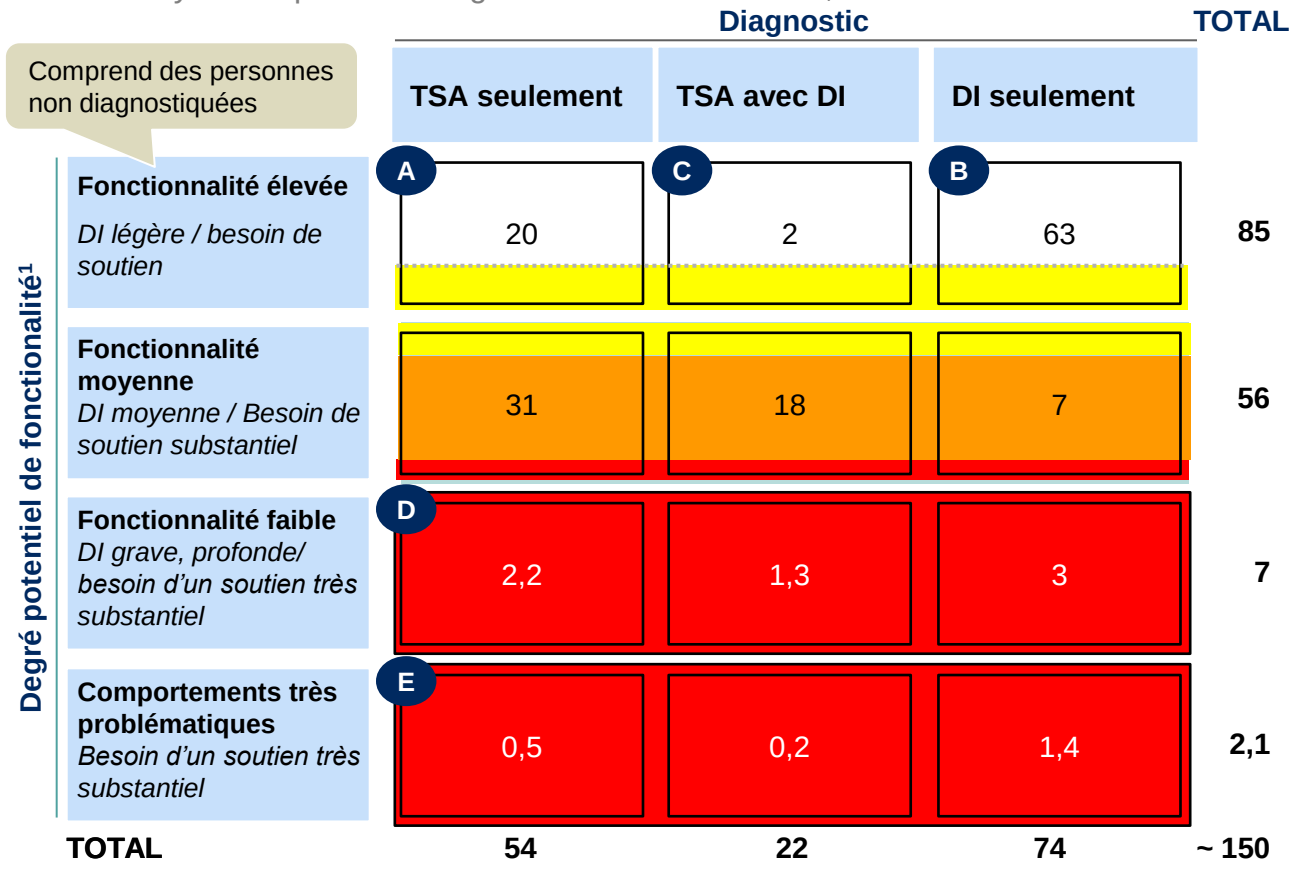
© Fondation Miriam

Parmi ces ~80 K personnes recevant des services, 75 % d'entre elles ont besoin d'un soutien moyen à élevé, s'élevant à 60 K

ESTIMATIONS

Segmentation des personnes ayant un TSA et/ou une DI au Québec

Nombre moyen des personnes âgées de 0-72 ans/milliers, 2013



Degré de soutien

Aucun soutien
- Personnes ne recevant pas de services publiques
- Total de **70 K** personnes

Faible soutien
- ~25 % des personnes recevant des services
- Total de **20 K** personnes

Soutien moyen
- ~60 % des personnes recevant des services
- Total de **48 K** personnes

Soutien élevé
- ~15 % des personnes recevant des services
- Total de **12 K personnes**

1 Les nombres totaux ont été arrondis à la décimale près

SOURCE : échelle d'intensité du soutien; entrevues; analyses de McKinsey

VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

© Fondation Miriam

Points de transitions critiques tout au long de la vie des personnes ayant un TSA ou une DI

1 Diagnostic
Accès à un diagnostic posé par une équipe multidisciplinaire qualifiée dans les mois suivant les premiers premiers s

3 École
Intégration au bon milieu scolaire, avec une éducation de qualité et un suivi thérapeutique constant à l'intérieur et à l'extérieur de l'école

5 Services résidentiels
Transition entre la maison familiale et un environnement résidentiel adéquat

Âge 1 2 5 20 45

2 Intervention précoce
Accès à des services de qualité, fondés sur des faits et adaptés aux besoins de l'enfant

4 Emploi et/ou activités de jour
Planification et intégration fluide au milieu du travail ou aux activités de jour au sortir de l'école

6 Aide et conseil aux parents
Conseils tout au long de la vie de leur enfant pour l'accès aux services et à l'aide financière

7 Services de répit
Variété d'options adaptées aux besoins de chaque famille

8 Soins médicaux spécialisés
Accès à des services médicaux spécialisés (p. ex., médecin de famille, dentiste, gynécologue)

VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

© Fondation Miriam

Aujourd'hui, le manque de services diffère considérablement, à la fois en termes d'accès et de qualité/intensité, selon le segment et l'étape de transition

ILLUSTRATION

Seg-ments	Diagnostic 1	Intervention précoce 2	École 3	Emploi et/ ou activités de jour 4	Services résidentiels 5	Aide et conseils aux parents 6	Services de répit 7	Soins médicaux spécialisés 8
A	Plus d'un an	0,5-1 an	< 0,5 an	0,5-1 an	< 0,5 an	0,5-1 an	< 0,5 an	< 0,5 an
B	Plus d'un an	0,5-1 an	< 0,5 an	0,5-1 an	< 0,5 an	0,5-1 an	0,5-1 an	< 0,5 an
C	Plus d'un an	Plus d'un an	Plus d'un an	Plus d'un an	Plus d'un an	0,5-1 an	Plus d'un an	0,5-1 an
D	Plus d'un an	Plus d'un an	Plus d'un an	Plus d'un an	Plus d'un an	0,5-1 an	Plus d'un an	0,5-1 an
E	Plus d'un an	0,5-1 an	Plus d'un an	Plus d'un an	0,5-1 an	0,5-1 an	Plus d'un an	0,5-1 an

Temps requis pour accéder au service

Qualité du service	Diagnostic 1	Intervention précoce 2	École 3	Emploi et/ ou activités de jour 4	Services résidentiels 5	Aide et conseils aux parents 6	Services de répit 7	Soins médicaux spécialisés 8
A	Élevée	Moyenne	Faible	Moyenne	Élevée	Faible	Moyenne	Élevée
B	Élevée	Moyenne	Faible	Moyenne	Élevée	Faible	Moyenne	Élevée
C	Élevée	Faible	Faible	Moyenne	Moyenne	Faible	Moyenne	Moyenne
D	Élevée	Faible	Élevée	Moyenne	Moyenne	Faible	Élevée	Moyenne
E	Élevée	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Faible	Élevée	Moyenne

SOURCE : Entrevues; Vérificateur général du Québec; FQCRDITED; CRDITED Formulaire AS-485 2013; rapports 2009 et 2012 du Protecteur du Citoyen; analyse de McKinsey

VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

© Fondation Miriam

Temps d'accès aux services : comparaison entre les points de transition clés et les zones transversales

< 0,5 an
0,5-1 an
Plus d'un an

Segments	Diagnostic 1	Intervention précoce 2	École 3	Emploi et/ou activités de jour 4	Services résidentiels 5	Aide et conseils aux parents 6	Service de répit 7	Soins médicaux spécialisés 8
A 20 K	Attente de 0,2-1 an pour une référence d'un pédiatre Une fois référés, >1000 enfants attendent 0,3-2 ans pour un diagnostic d'une clinique ou d'un centre Temps d'attente total jusqu'à 0,5-3 ans	Moins de demande en raison d'un diagnostic tardif fréquent	Aucun temps d'attente pour les enfants suivant des classes régulières ou spéciales dans les écoles publiques	Trouvent un emploi, mais peuvent avoir des problèmes	Vivent dans un milieu naturel C.-à-d. en appartement seul ou avec parents/ famille	Accès à un service de conseiller: ▪ Globalement, 75 % des parents y ont accès ▪ 50 % des parents y ont un accès rapide ▪ 25 % des parents y ont un accès, mais doivent être sur une longue liste d'attente	Moins de demande de personnes très fonctionnelles ayant un TSA	Utiliser les services de centres médicaux ordinaires
B 63 K		~ 250 enfants de 0-5 ans attendent 0,2-1,2 an pour une intervention précoce		~495 adultes ayant une DI attendent 0,5-2,2 ans et ~125 adultes ayant un TSA attendent 0,3-4 ans[2] Disponibilité des emplois limitée	~1400 personnes attendent de 1 à 4[3] ans pour une RNI *(accès actuels la plupart du temps en situation de crise)*		Nombre de camps de weekend et d'été (répit), mais très peu de solutions de soins et de soutien d'urgence Accès limité, p. ex., 4 sem. + 1 sem. par an	
C 58 K	En raison de signes plus apparents, la référence du pédiatre est plus rapide, ce qui réduit le temps d'attente de 0,3-2 ans pour obtenir un diagnostic	>880[1] enfants de 0-5 ans attendent de 0,3-2[1] ans pour une ICIP ou une autre intervention	0-3 années d'attente dans les écoles privées spécialisées	~312 adultes ayant un TSA et/ou une DI attendent entre 0,4-2,8 années pour les programmes d'activités de jour			Pour le répit spécialisé[4]: ▪ Seulement 8% des parents y ont accès ▪ Lorsqu'il est disponible, 50 % des parents s'inscrire sur une liste liste d'attente	Besoins médicaux plus grands en raison d'un % plus élevé de comorbidité Accès limité, particulièrement pour les adultes, car très peu de médecins ou de spécialistes sont prêts à recevoir cette clientèle (accès actuel par contact personnel)
D 7 K			Jusqu'à 300 élèves sont sur la liste d'attente d'écoles privées		Moins de temps d'attente pour le RAC/RIC			
E 2,1 K	Les segments C à E comprennent >1000 enfants en attente d'un diagnostic							Les personnes ayant une DI ont en moy. 2,3 problèmes non dépistés et 2,7 non traités

1 Ne comprend pas les enfants qui ne reçoivent que 1h/sem. de services, mais qui attendent de recevoir 20h/sem. d'ICIP; selon le Vérificateur général, l'attente peut atteindre 3 ans.
2 Les forts écarts s'expliquent en grande partie par le CRDITED Montréal avec son groupe d'âge 22-44 (TSA) qui attend 8 ans, données à valider.
3 Jusqu'à 11 ans, selon le rapport du Vérificateur général.
4 Répit offert aux personnes ayant des problèmes particuliers nécessitant un degré élevé de soutien (p. ex., comportement très problématique, chaise roulante)
SOURCE : Entrevues; Vérificateur général du Québec; FQCRDITED; formulaire AS-485 du CRDITED; rapport du Protecteur du Citoyen, 2009 et 2012; analyse de McKinsey

Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

© Fondation Miriam

Qualité de service : comparaison entre les points de transition clés et les zones transversales

Élevé
Moyen
Faible

miriam FONDATION | FOUNDATION

Diagnostic 1 → Intervention précoce 2 → École 3 → Emploi et/ou activités de jour 4 → Services résidentiels 5 → Aide et conseil aux parents 6 → Services de répit 7 → Soins médicaux spécialisés 8

Fonctions qualitatives

Seg-ments	Exactitude des diagnostics	Intensité des services	Ratio de ressources qualifiées/enfant	Occasions d'acquérir des compétences	Combler les besoins particuliers de la personne	Combler les besoins particuliers du parent	Combler les besoins particuliers d'une personne	Qualité des services
A 20 K	Diagnostic exact Proportion élevée d'équipes interdisciplinaires ou multidisciplinaires	Désaccord sur le type et l'intensité de l'intervention requise	Classes régulièrs : ▪ Enseignants : 1 pour 29-34 ▪ Professionnels: 1 pour 14 Classes spéciales : ▪ Enseignants : 1 pour 6-15 ▪ Professionnels: 1 pour 14 Manque de formation Aucun prgramem particulier pour un TSA ou une légère DI	Occasion moyenne de les acquérir en raison d'un milieu de travail non adapté	Vit dans un milieu naturel	Les services de conseiller sont habituellement perçus comme étant inefficaces : ▪ Aucune réelle autorité poru changer les choses ▪ Aucune expertise en TSA/DI ▪ Non reconnus par les prof. des TSA/DI ▪ Trop lourde charge de travail ▪ Absent au moment critique (p.ex., obtention du diagnostic)	Démarche universelle qui combine des groupes d'âge et de degrés de fonctionnalité différents Manque de formation de certains éducateurs Sorties de loisirs insuffisantes	Utilise les services des centres médicaux réguliers
B 63 K		1-5 h./sem. d'intervention précoce		Occasion d'emploi de qualité moyenne: ▪ Ressources limitées ▪ Occasions de travail limitées ▪ Milieux de travail isolés	Résidences RTF et RI comblent les besoins généraux, mais la qualité des soins varie grandement selon le responsable de foyers RI/RTF/RAC			
C 58 K		12,8 h/sem. en moy. *vs* cible de 20 h./sem.	Écoles spéciales: ▪ Enseignants : 1 par 1-10 ▪ Programme personnalisé selon un TSA et une DI	Activités quotidiennes de qualité moyenne: • Manque de formation • Sorties insuffisantes	RAC/RIC comble des besoins particuliers		Le répit spécialisé comble des besoins spéciaux	Très variable, selon les personnes Personnel médical non formé pour intervenir auprès de patients ayant un TSA ou une DI
D 7 K								
E 2,1 K								

SOURCE : Entrevues; Vérificateur général du Québec; FQCRDITED; formulaire AS-485 du CRDITED; rapport du Protecteur du Citoyen, 2009 et 2012; analyse de McKinsey

Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

© Fondation Miriam

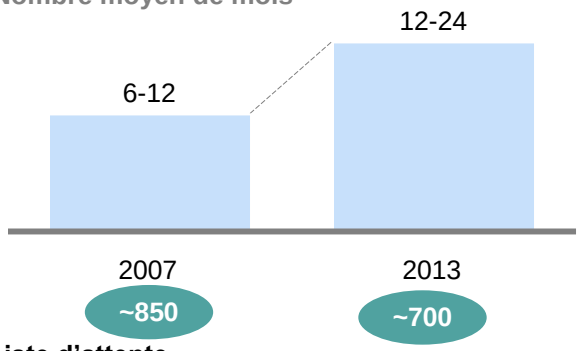
1 Diagnostic : résumé des faits clés et des principaux enjeux

Faits clés

Plus de 5000 évaluations diagnostiques pour une DI ou un TSA sont menées tous les ans au Québec

Augmentation des temps d'attente à Montréal

Nombre moyen de mois

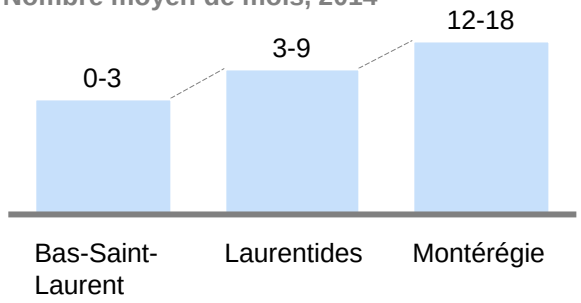


Liste d'attente

Nbre de personnes

Variation du temps d'attente entre les régions

Nombre moyen de mois, 2014



Principaux enjeux

Référence retardée

- Les parents, les éducateurs en garderie et les enseignants ne connaissent pas les signes et comportements « à surveiller »
- Certains médecins en soins primaires et pédiatres adoptent une démarche d'attente avant de donner une référence visant l'obtention d'un diagnostic

Manque de ressources

- Le financement ne suit pas l'augmentation de la demande, particulièrement pour une population ayant un TSA en croissance
- Dans certaines régions, on manque de médecins expérimentés (psychologues, psychiatres ou audiologistes)

Rôles et responsabilités non définis

- Rôles et responsabilités non définis, ni flux de processus concernant le diagnostic entre la première et la deuxième ligne
- Nombre de centres diagnostiques mis sur pied en parallèle

Aucune norme commune

- Aucune exigence commune et uniforme entre les hôpitaux, les CSSS, le CRDITED et les commissions scolaires

Citations

« Mon pédiatre a écarté mes préoccupations quant au comportement social de mon enfant. »

– Parent

« 80 % des évaluations diagnostiues sont faciles à mener. Les hôpitaux ne devraient s'occuper que des cas complexes. »

– DG, CSSS

« Je perds tellement de temps à remplir des rapports de diagnostic différents exigés par l'école, le CSSS, le CRDITED, etc. »

– Chef, Centre de diagnostic d'un hôpital

SOURCE : Entrevues; MSSS; Plan d'action Montréal, 2009-2012; Vérificateur général du Québec; analyse de McKinsey; Protecteur du citoyen, 2009

Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

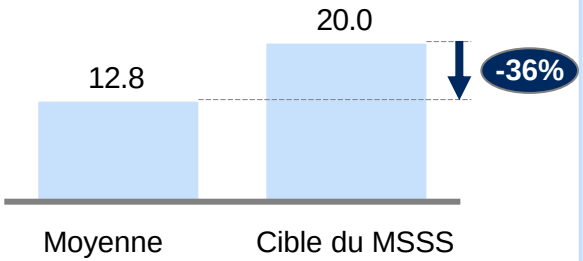
© Fondation Miriam

2 Intervention précoce : résumé des faits clés et des principaux enjeux

Faits clés

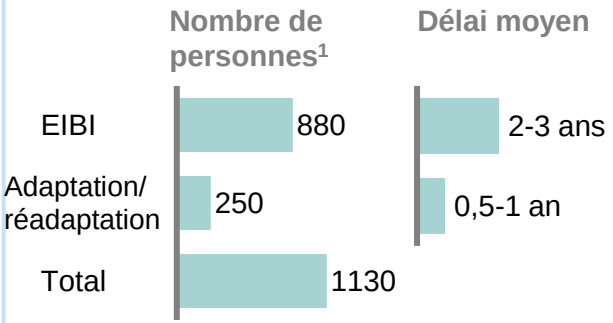
Intensité variable de la prestation de services

Intensité de l'ICIP dans les CRDITED
H/sem./enfant, 2012



Les listes d'attente sont trop longues

Données sur les listes d'attente, 2012



Principaux enjeux

Disparité dans l'intensité et la qualité de l'ICIP

- Disparité dans la qualité et les méthodes
- Compromis entre la liste d'attente et l'intensité des services
- Objectif de 20 h./sem. pour l'ICI non atteint
- Des fournisseurs privés offrent des intensités différentes selon les moyens financiers des parents
- Manque de normalisation et d'agrémentation

Manque de ressources

- Le financement ne suffit plus à la demande croissante
- Coût extrêmement élevé par utilisateur
- Disponibilité limitée de la formation en AAC
- Nombre limité de thérapeutes en AAC agréés

Manque de recherche

- Aucun consensus ni aucune norme sur l'intervention adéquate pour les enfants ayant un TSA de gravité différente
- Confusion des parents quant aux types d'intervention appropriée pour leur enfant, qui sont disponibles au Québec

Citations

« C'est un compromis difficile, mais je préfère offrir une ICI moins intensive à plus d'enfants. »

– DG, CRDITED

« Il est si difficile de trouver des thérapeutes en AAC agréés. »

– DG, CRDITED

« Certains enfants ayant un TSA léger n'ont pas besoin des 20 h./sem. d'ICI et profiteraient davantage de 4 h./sem. avec un orthopédagogue. »

Pédiatre

1 Pour l'ICI, « nombre de personnes » renvoie à des enfants âgés de 0 à 5 ans

SOURCE : Formulaire AS-485 du MSSS; Vérificateur général du Québec; analyse de McKinsey

VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

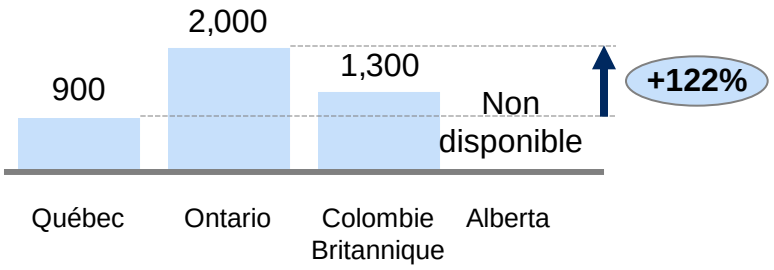
Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

© Fondation Miriam

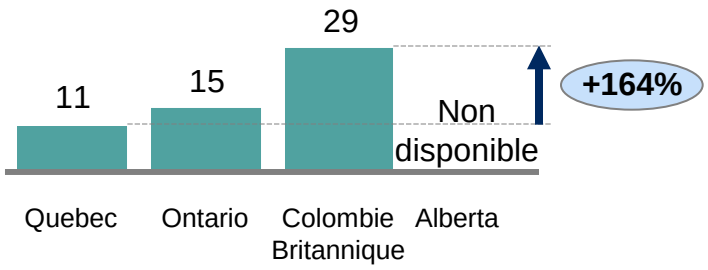
Le Québec accuse du retard par rapport aux autres provinces pour ce qui est du nombre de places pour l'ICI et des solutions de financement direct

Nombre d'enfants recevant de l'ICI
2012

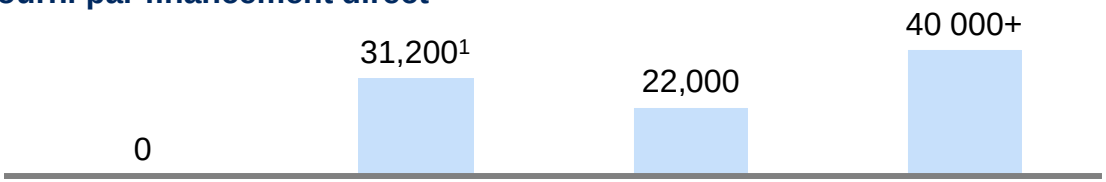
Enfant recevant de l'ICI par année



Enfants recevant de l'ICI par 100 000 habitants[1]



Montant annuel fourni par financement direct
$, 2012



% des utilisateurs ayant reçu un financement direct

Québec[3]	Ontario[4]	Colombie-Britannique	Alberta[2]
0 %	40 %	100 %	100 %

Le nombre de places supplémentaires nécessaires est justifié en comparaison des autres provinces

Le financement direct fonctionne ailleurs et devrait être examiné avec attention au Québec

1 Estimation pour un enfant recevant 20 h./sem. pendant 40 semaines par année.
2 Selon les données de 2006.
3 Les utilisateurs du Québec obtiennent les services directement par les CRDITED, mais ne reçoivent aucuns fonds publics pour assumer le coût de services privés.
4 Les services directs et le financement direct sont tous deux offerts en Ontario.
SOURCE : Formulaire AS-485 du MSSS; Vérificateur général de l'Ontario; rapport sur le rendement; ministère de l'enfance et de la famille de la C.-B., 2013; Statistique Canada; Parlement du Canada : « Programmes provinciaux et territoriaux de financement du traitement de l'autisme »

VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

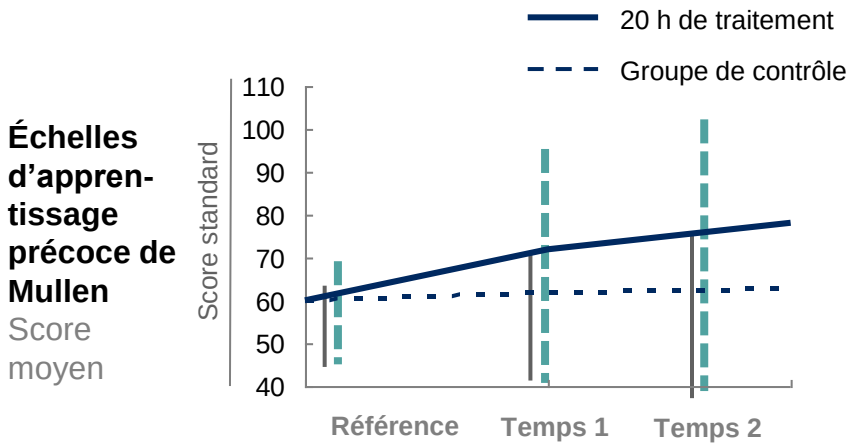
Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

© Fondation Miriam

Plusieurs études ont démontré qu'intervenir dès que possible avec 20 heures de traitement par semaine améliore les résultats chez les enfants ayant un TSA

Intervenir tôt et avec vigueur est critique

48 enfants âgés entre 18 et 30 mois ayant reçu un diagnostic de TSA ont été aléatoirement sélectionnés pour recevoir soit 20 heures de traitement par semaine, soit les services communautaires réguliers

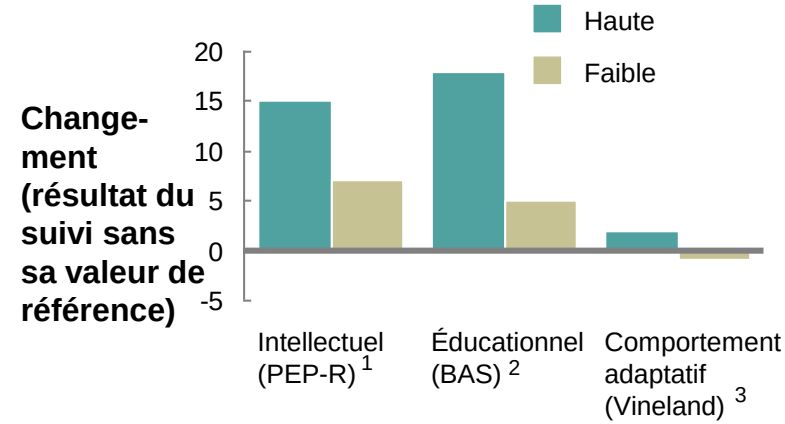


Résultats

- Hausse du QI moyen de 15,4 pts dans le groupe avec traitement vs 4,4 pts dans le groupe de contrôle
- Le groupe avec traitement a gagné 17,8 pts en langage réceptif vs 9,8 pts pour le groupe de contrôle

Un traitement hautement intensif maximise l'impact

27 enfants âgés entre 2 et 4 ans ayant reçu un diagnostic de TSA ont été aléatoirement sélectionnés pour recevoir un traitement AAC à la maisin, soit à haute intensité (20-40 h/sem.) ou à faible intensité (11-20 h/sem.)



Résultats

- Gains en rendement intellectual et éducationnel plus marqués chez le groupe à haute intensité
- La même étude a démontré un rendement décroissant après 20 h/sem

1 Profil psychoéducationnel révisé : Mesures de fonctionnement dans 7 domaines de développement 2. La *British Abilities Scale* est une série de tests en habiletés cognitives; 3. L'échelle de comportement adaptatif Vineland évalue la communication adaptative fonctionnelle, la capacité d'assumer les tâches quotidiennes, la socialisation et la motricité

SOURCE : Geraldine Dawson et al., Pediatrics Volume 125, Numéro 1, Jan 2010, Département de psychologie, Université de Swansea, Royaume-Uni, 2006

Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

© Fondation Miriam

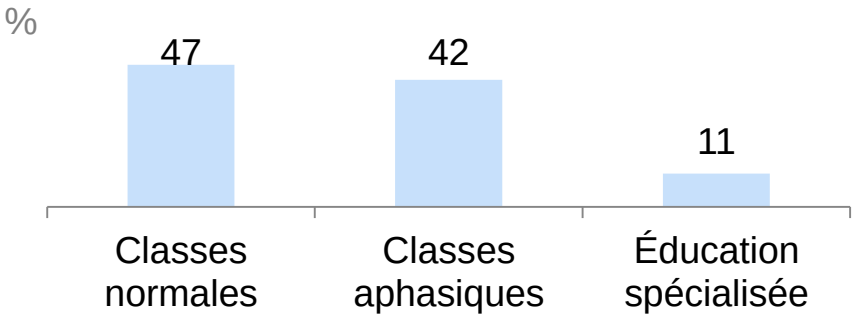
L'intervention intensive peut avoir des répercussions positives sur le placement et l'intégration scolaire, de même que sur les compétences cognitives et langagières

Description

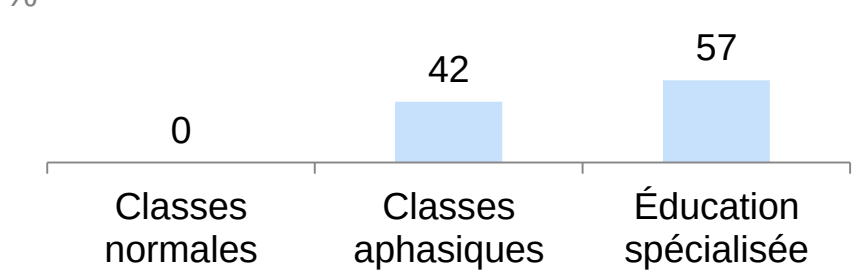
- Étude menée sur 38 enfants envoyés de façon aléatoire :
  - Dans un groupe de traitement intensif (40 h./sem. de traitement personnalisé selon la méthode Lovaas)
  - Dans un groupe de traitement minimal (10 heures ou moins/sem. de traitement personnalisé selon la méthode Lovaas)
  - Groupe témoin de 21 autres enfants n'ayant pas reçu de traitement selon la méthode Lovaas.
- Traitement d'une durée de deux ans, au cours duquel le thérapeute a travaillé à domicile, à l'école ou dans la communauté de l'élève.
- Nota – les enfants qui ont suivi des classes normales ne montraient aucune lacune intellectuelle permanente et leurs compétences langagières semblaient normales

Résultats

Placements en 1ère année – groupe de traitement intensif



Placements en 1ère année – groupe de traitement minimal



SOURCE : Lovaas, 1987

© Fondation Miriam

Le Québec a besoin d'une stratégie pour former davantage de thérapeutes agréés pour répondre à la demande de services et en améliorer la qualité

	Thérapeute	Chef d'équipe	Superviseur agréé	Superviseur clinique	Total
ÉTP requis/ 30 enfants	15	2	1	0.5	**18,5**
Nombre requis au QC/ 1300 places	~ 650	~ 90	~ 45	~ 22	**~ 807**
Exigence en matière de diplôme	CEGEP – counseling en soins spéciaux	CEGEP/DESS/ Bacc./BCaBA	Maitrise/ BCBA	Ph.D.	
Formation spécialisée	Stage *in situ*	Stage *in situ*	Programme d'agrément en BCBA et formation continue	Doctorat en psychologie	
Formation actuellement disponible au QC	Oui	Oui	Non	Oui	

Goulots d'étranglement possibles en matière de recrutement

- Il sera difficile de trouver le nombre adéquat de thérapeutes agréés dans les premières années.
- Les exigences en matière d'agrément doivent être introduites graduellement.
- Nous avons besoin d'un programme **québécois** de maîtrise en psychologie accompagnée d'un agrément en BCBA.

SOURCE : site Web de BCBA; entrevues avec l'ACT et le Surrey Place Centre; analyse de McKinsey

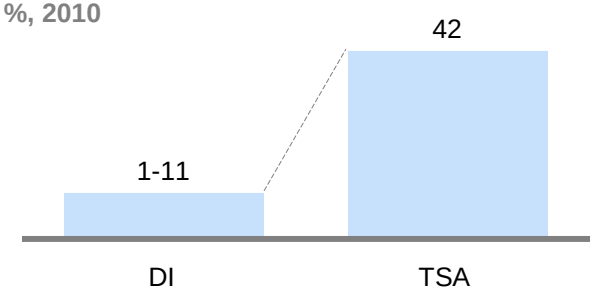
© Fondation Miriam

3 École : résumé des faits clés et principaux enjeux

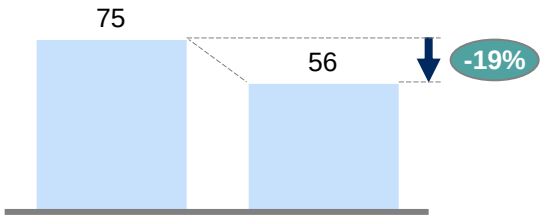
Faits clés

De 2002 à 2010, la représentation des élèves EHDAA dans les écoles est passée de 1,8 à 3,3 %

L'intégration dans les classes régulières varie substantiellement selon le type de diagnostic
%, 2010



Diplômés du secondaire
%, 2006



Principaux enjeux

Aucun programme pour personnes ayant un TSA et une légère DI

- Le mandat pédagogique des écoles entre en conflit avec l'adaptation et la réadaptation.
- Comme le MELS n'a pas de programme spécialisé pour les personnes ayant une légère DI ou un TSA, il revient à chaque enseignant de décider ce qu'il vaut mieux enseigner
- Les élèves ayant une légère DI ne sont pas « handicapés » selon le MELS, et pour cette raison, ils ne reçoivent aucun soutien financier
- La qualité des plans d'intervention personnalisés varie beaucoup d'une école à l'autre, et est généralement faible.

Manque de ressources qualifiées

- La plupart des enseignants des classes régulières ou spécialisées ne reçoivent aucune formation sur le TSA ou la DI; ils n'ont pas non plus à voir une expérience antécédente sur le TSA/DI
- Le ratio moyen des professionnels par élèves EHDAA est faible à 1:15

Manque d'un continuum de services

- Malgré l'entente MSSS-MELS, nombre d'éducateurs recevant du financement public ou privé se font refuser l'accès aux classes en raison des conventions collectives

Citations

« L'enseignant dans la classe spéciale de mon fils n'était pas qualifié. Il ne connaissait pas la méthode TEACCH. »

– Parent

« Il n'existe aucun norme de qualité ni définition du succès. La seule mesure est le nombre de plaintes. »

– Psychologue d'une école

« Il n'existe pas de programme particulier pour les élèves ayant une légère DI. Ils ont pourtant toutes les chances de devenir autonomes et fonctionnels. »

– Directeur, école spécialisée

SOURCE: Interviews; MELS; OPHQ; Protecteur du citoyen 2009 et 2012; analyse de McKinsey

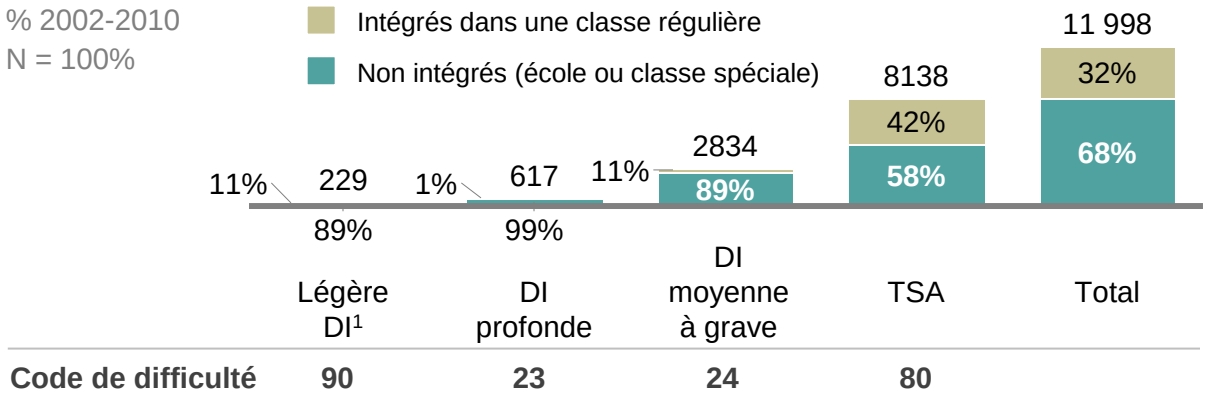
VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

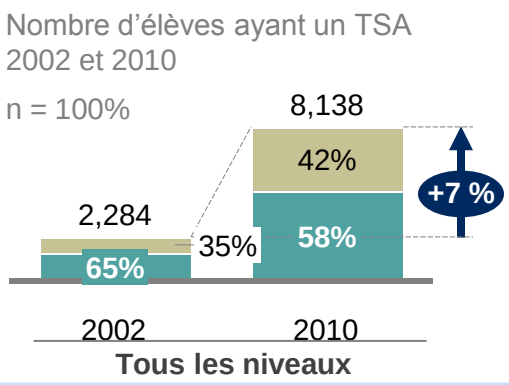
© Fondation Miriam

3 École : 68 % des enfants ayant un TSA et/ou une DI fréquentent une classe spéciale ou une école spécialisée

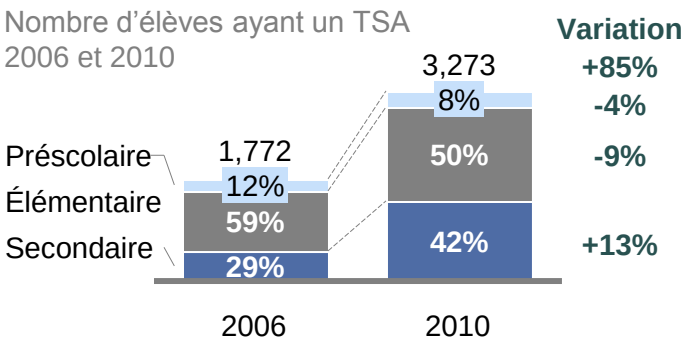
Intégration sociale selon le diagnostic – tous les degrés de scolarité



Intégration des élèves ayant un TSA dans une classe régulière



Intégration des élèves ayant un TSA dans une classe spéciale selon le degré de scolarité



Principales conclusions

- Seulement de **1 à 11%** des élèves ayant une DI sont intégrés dans une classe régulière en comparaison à **42%** de ceux ayant un TSA
- De 2002 à 2010, le nombre d'élèves ayant un TSA a augmenté de 7 % parmi tous les niveaux
- Observations concernant la variation selon le niveau de 2002 à 2010 :
  - Hausse de **13%** des élèves ayant un TSA dans les classes spéciales au secondaire
  - Baisse de **4%** et de **9%** des élèves ayant un TSA dans les classes spéciales au préscolaire et à l'élémentaire

1 Ne représente que 10 % de tous les élèves ayant une légère DI étant donné que les autres 90 % n'ont pas le statut d' « élèves à risque » *vs* « handicapés » selon les directives du MELS
SOURCE : MELS; OPHQ; analyse de McKinsey

VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

© Fondation Miriam

3 École : alors que les écoles publiques ne comptent aucune liste d'attente, le temps d'attente dans certaines écoles spécialisées peut atteindre 3 ans

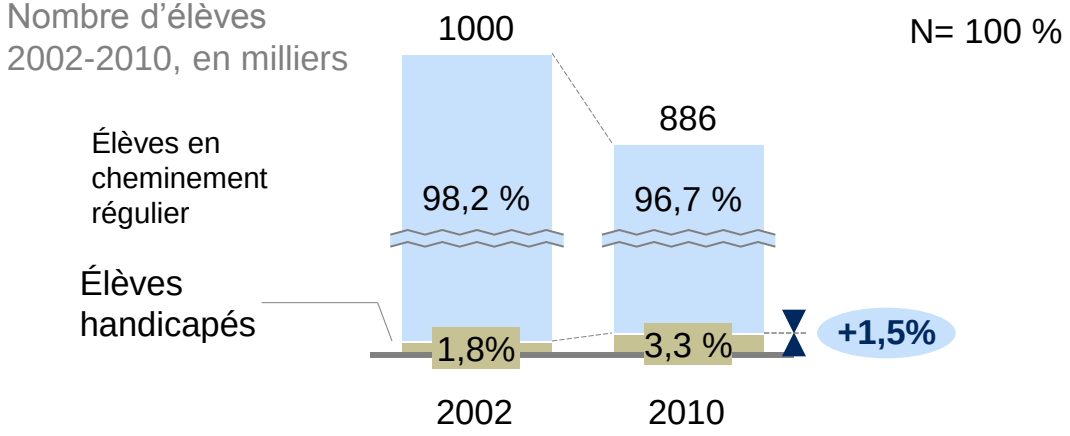
Répartition et temps d'attente par type de classes

2010

	Ventilation des élèves	Ratio[1]	Temps d'attente	Liste d'attente	Segments
Classe régulière	32%	1:29-34	Aucun	Aucune	A-B
Classe spéciale	50%	1:6-15	Aucun	Aucune	A-B-C-D
Écoles spéciales	18%	1:1-10	0-3 ans	Jusqu'à 300	B-C-D-E

2010

Nombre d'élèves EHDAA



Principales conclusions

- Des 68 % des élèves ayant un TSA et une DI non intégrés, **50%** sont dans une classe spéciale et **18%** fréquentent des écoles spéciales
- Il n'existe **que 3** écoles spécialisées privées pour les élèves ayant un TSA et **seulement 3** pour ceux ayant une DI
- Le ratio enseignant/élèves est de **1 à 5 fois plus élevé** dans une classe régulière en comparaison d'une classe spéciale ou des écoles spécialisées
- Bien que les écoles publiques devraient être accessibles à tous, certaines écoles spécialisées ont un temps d'attente allant **jusqu'à 3 ans**
- De 2002 à 2010, le nombre d'élèves EHDAA a **augmenté de 1,5 %.**

1 Ratio enseignant/élèves

SOURCE : MELS; Fédération des établissements d'enseignement privés; entrevues; analyses de McKinsey

© Fondation Miriam

3 École : aperçu des programmes d'éducation spécialisée

		Niveau élémentaire	Niveau secondaire	Niveau post-secondaire
DI	**Léger**	▪ Aucun programme d'éducation spécialisée (programme secondaire régulier)	▪ Aucun programme d'éducation spécialisée (programme secondaire régulier)	▪ *Formation préparatoire à l'emploi* (FPT) ▪ *Formation menant à l'exercice d'un métier* (FMS)
	Moyen à grave	▪ Programme d'éducation pour les élèves ayant un retard intellectuel léger ou grave	▪ 12-15 ans : *Programmes d'études adaptés avec compétences transférables essentielles (PACTE)* ▪ 16-21 ans : Démarche éducative favorisant l'intégration sociale (DEFIS)	▪ 16-21 ans : Démarche éducative favorisant l'intégration sociale (DEFIS)
	Profond	▪ Programme d'éducation pour les élèves ayant un profond retard intellectuel		
TSA	**Tous niveaux de soutien**	▪ Aucun programme d'éducation spécialisée (programme secondaire régulier)	▪ Aucun programme d'éducation spécialisée (programme secondaire régulier)	▪ *Formation préparatoire à l'emploi* (FPT) ▪ *Formation menant à l'exercice d'un métier* (FMS)

SOURCE : MELS

Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

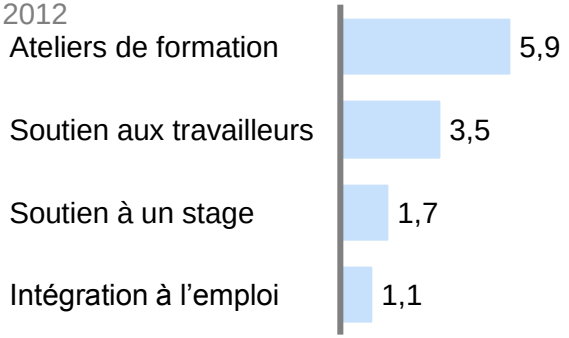
© Fondation Miriam

4 Emploi et/ou activités de jour : résumé des faits clés et principaux enjeux

Faits clés

620 personnes attendent entre 4 mois et 4 ans pour obtenir des services d'intégration à l'emploi

Coût moyen annuel/utilisateur
en milliers de $, moyenne provinciale, 2012



L'intégration communautaire a une liste d'attente de 312 personnes; coût moyen de 5864 $/utilisateur

- Activités : loisirs, programmes pour aînés, travail bénévole et intégration à l'école
- Divers organismes communautaires offrent des activités.

Principaux enjeux

Manque de ressources

- Le manque de ressources dans les programmes est attribuable aux coupures dans le financement des activités d'emploi de 36% et d'intégration communautaire de 29% depuis les 3 dernières années
- Fonds insuffisants pour subventionner les salaires des personnes ayant un TSA/DI

Manque d'occasions de travail

- Il manque de grands employeurs qui mettent en œuvre des programmes d'emploi et de centres communautaires qui font des activités de jour

Horaires

- Les horaires des programmes ne correspondent pas à ceux du travail, ce qui complique la planification pour les parents et les fournisseurs de soins

Préparations

- Les adolescents ne débutent pas suffisamment tôt la formation professionnelle
- Les écoles pourraient mieux intégrer l'enseignement des connaissances pratiques et la formation professionnelle dans leurs programmes adaptés

Citations

> ***« Son travail est très important pour elle; il est gratifiant d'avoir un horaire et un endroit où aller chaque jour. »***
> – Sœur

> ***« Devoir rentrer à la maison à midi les mercredis nous complique drôlement la vie. »***
> – Sœur

> ***« Malgré ses problèmes comportementaux, elle travaille dans une cuisine avec un accompagnateur et ça se passe très bien. »***
> – Parent

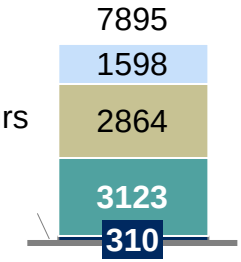
SOURCE : Entrevues, formulaire AS-485 du MSSS; dépenses de programmes DI-TED du MSSS

© Fondation Miriam

4 Intégration à l'emploi : 620 personnes attendent entre 4 mois et 4 ans pour obtenir des services d'intégration à l'emploi

Offre de services

Nombre d'utilisateurs, 2012

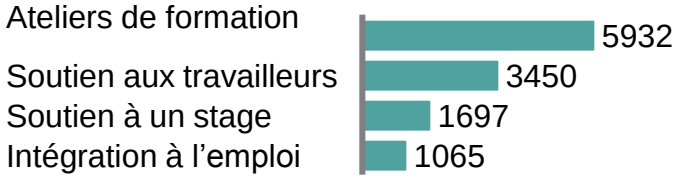


	Nouveaux utilisateurs
Ateliers de formation	173
Soutien aux travailleurs	465
Soutien à un stage	531
Intégration à l'emploi	39

DI et TSA

Coûts

Coût annuel moyenne/utilisateur (moyenne provinciale), 2012

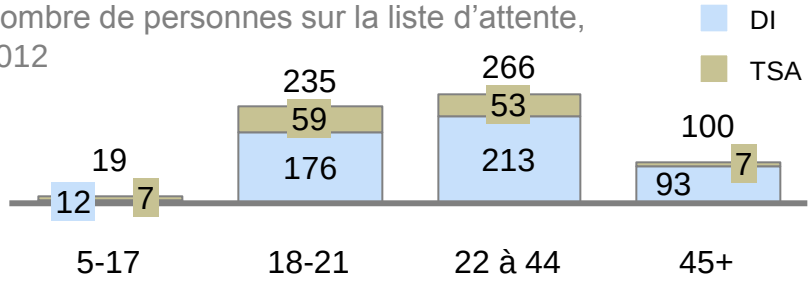


Enjeux

- Capacité limitée des ressources pour accompagner l'employé dans son milieu de travail
- Disponibilité limitée des stages avec les employeurs
- Budget limité pour subventionner les salaires
- Les adolescents ne débutent pas à planifier assez tôt leur futur métier

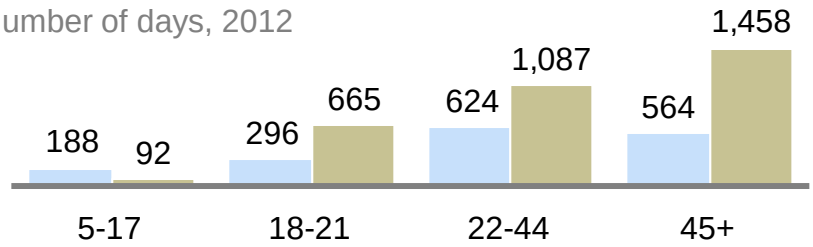
Temps d'attente selon le groupe d'âge

Nombre de personnes sur la liste d'attente, 2012



Total de 620 personnes (126 TSA, 494 DI) sur la liste d'attente

Number of days, 2012



Temps d'attente moyen de 560 jours (1,5 an)

Tendances

- Réduction de 36 % du financement des programmes au cours des 3 dernières années (de 39 à 25 M $)
- La demande pour les services d'emploi augmentera avec la croissance de la population de personnes ayant un TSA

SOURCE : Formulaire AS-485

VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

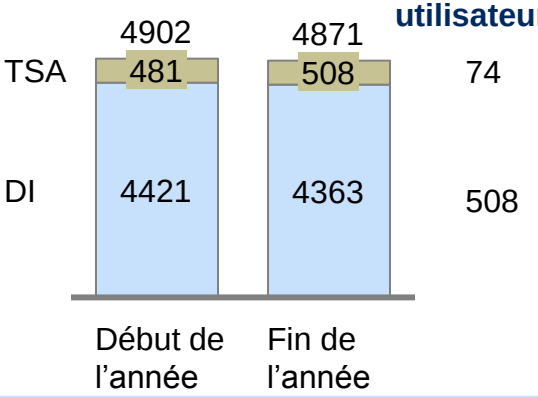
© Fondation Miriam

4 Intégration communautaire : 312 personnes attendent entre 0,4 et 2,8 ans

Offre de service

Nombre d'utilisateurs, 2012

Description
- Loisirs
- Programmes pour aînés Prog. de bénévolat
- École



Nouveaux utilisateurs

TSA 74

DI 508

Coûts

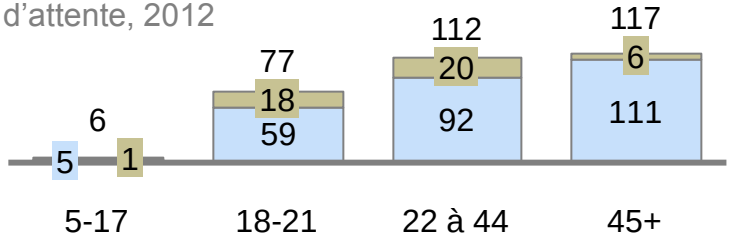
Coût annuel moyen par utilisateur (moy. provinciale), 2012
- 5864 $/utilisateur

Tendances

- L'offre de services augmente lentement pour les personnes ayant un TSA
- Réduction de 29 % du financement dans les 3 dernières années (40,2 à 28,5 M $)

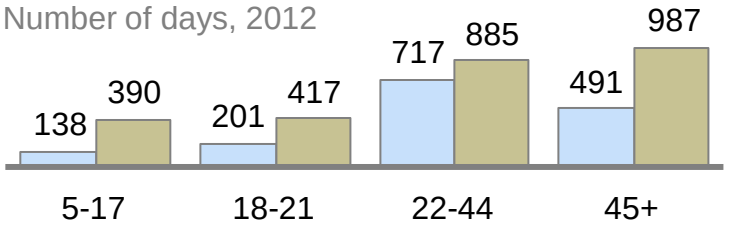
Temps d'attente par groupe d'âge

Nombre de personnes sur la liste d'attente, 2012



Total de 312 personnes (45 TSA, 267 DI) sur la liste d'attente

Number of days, 2012



Temps d'attente moyen de 527 jours (1,4 an)

Enjeux

- Rôle non défini entre la 1ère et la 2e ligne
- Manque de coordination avec les organismes communautaires

SOURCE : Formulaire AS-485; dépenses de programmes DI-TED du MSSS

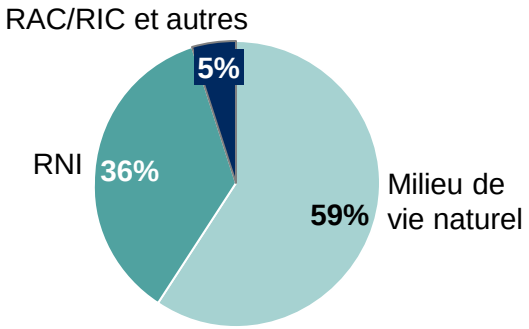
© Fondation Miriam

5 Services résidentiels : résumé des faits clés et principaux enjeux

Faits clés

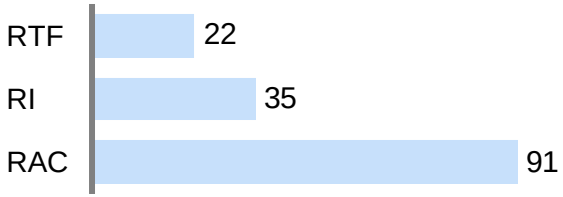
1350 personnes attendent entre 1 et 4 ans pour obtenir l'un des 12 000 lits dans une RNI ou une RAC/RIC

Répartition des utilisateurs, 2012



Coût annuel par type de service résidentiel, 2012, moyenne provinciale

En milliers de dollars



Le système n'est pas prêt à traiter la résurgence des clients ayant un TSA diagnostiqué dans les 20 dernières années

Principaux enjeux

Coût

- Les services résidentiels prennent actuellement la moitié du budget du CRDITED du MSSS, et la demande n'est toujours pas comblée.
- Les solutions privées, qui coûtent entre 30 000$ et 40 000$ par an, ne sont pas à la portée de la plupart des familles

Demande future

- La demande croissante exige de nouveaux modèles à la fois adaptables et ayant un bon rapport coût/efficacité
- La difficulté à trouver du personnel adéquat ne sera qu'exacerbée

Qualité de service

- Le modèle de maison d'accueil est trop fragile.
- Les fournisseurs de soins ne sont pas obligés d'avoir une formation
- Les parents doivent participer à chaque étape pour que les services soient maintenus

Citations

« De nombreux parents viennent me voir pour acheter une maison pour leur enfant, mais ils ne peuvent assumer les frais d'exploitation annuels. »

– Directeur de la Fondation

« Le fait de ne pas savoir ce qu'il adviendra de mon enfant après moi m'empêche de dormir. »

– Parent

« Même si notre fils n'habite plus à la maison, nous devons nous battre constamment pour qu'il ait des services adéquats. » – Parent

SOURCE : Entrevues, formulaire AS-485 du MSSS; Vérificateur général du Québec

Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

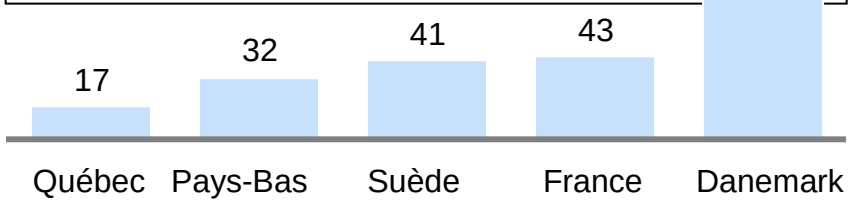
© Fondation Miriam

5 Intégration résidentielle : l'assurance autonomie favorise les soins à domicile, le choix des utilisateurs et les solutions privées

- D'ici 2050, le Québec pourrait dépenser entre 2% et 3 % de son PIB en soins à long terme seulement
- Une plus faible portion des fonds publics pour les soins à long terme vont vers les soins à domicile que dans d'autres pays

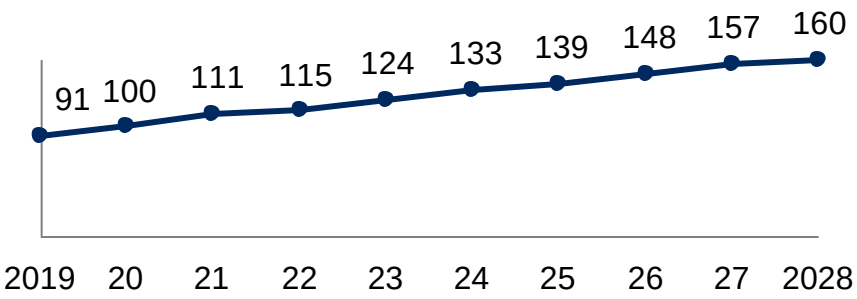
Fonds alloués aux soins à long terme pour les soins à domicile

Pourcentage



Déficit de financement en cas de statu quo

Millions de dollars



L'assurance autonomie pourrait donner aux patients davantage de choix et garantir un financement continu.

1. Soins professionnels et infirmiers de base (nutrition, réadaptation)
2. Aide aux activités quotidiennes (s'habiller, se laver, manger)
3. Aide aux activités quotidiennes connexes (travail de maison, cuisine, magasinage)

L'utilisateur reçoit une **allocation de soutien à l'autonomie**

- Allouée soit en heures de services, soit en contribution financière selon les besoins
- Les fournisseurs privés pourront passer des contrats par le système des CSSS

Financement à court terme

- Le financement actuel à long terme et les frais d'utilisation équivalent au crédit d'impôt pour les services de soutien à domicile destinés aux aînés

Financement à long terme

- Établir un fond pour garantir les soins à long terme
- Les contributions reposeront sur le degré d'invalidité et le revenu.

SOURCE : MSSS, Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie intitulé « L'autonomie pour tous »

VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

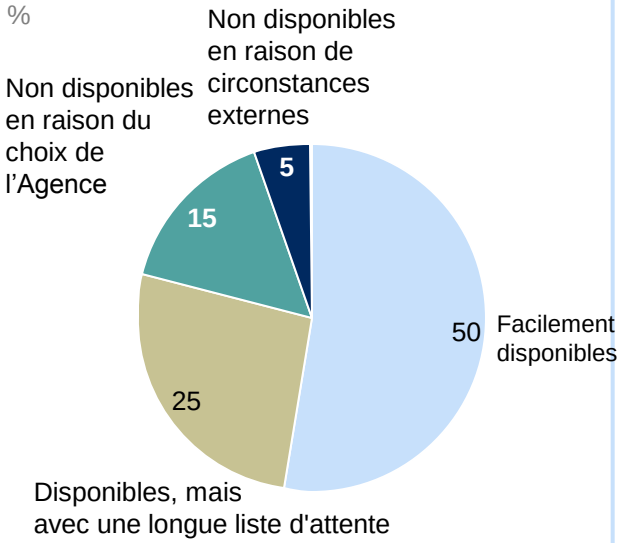
© Fondation Miriam

6 Aide et conseils aux parents : résumé des faits clés et principaux enjeux

Faits clés

Les parents veulent avoir accès à des coordonnateurs de services qui les guident dans le système, et ils existent techniquement

Disponibilité des coordonnateurs de services parmi les Agences



En fait, seulement la moitié des CRDITED en offrent, et en général, les parents ne sont pas satisfaits de leur aide.

Principaux enjeux

Services de conseiller inefficaces

- Les services de conseiller ne sont pas accessibles dans toutes les régions et, lorsque c'est le cas, il y a de longs temps d'attente.
- Lorsqu'ils sont disponibles, les services comblent inadéquatement les besoins des parents
- Souvent, ils n'ont pas d'expertise en TSA ou en DI
- Ils n'ont pas l'autorité pour pousser les dossiers dans le système
- Le fort taux de roulement empêche la continuité du service.

Données insuffisantes

- Les parents ignorent à qui s'adresser pour obtenir de l'information fiable et se fient souvent au bouche-à-oreille
- Aucune information normalisée n'est fournie aux parents à la suite du diagnostic
- Impossible de connaître le nombre de familles, car nombre d'entre elles ne s'inscrivent pas à leur CLSC local

Manque de ressources

- Budget insuffisant pour engager, former et retenir des ressources compétentes
- Les travailleurs sociaux sont débordés

Citations

« Une intervention biannuelle remplie d'objectifs, mais sans plans concrets ne m'aide pas du tout. »

– Parent

« Au cours des 10 dernières années, j'ai eu 7 différents services de conseiller, et un seul été qualifié et utile. »

– Parent

« Les travailleurs sociaux sont importants dans les situations de crise, mais nous avons vraiment besoin de quelqu'un qui sera présent pendant toute leur vie pour connaître la personne, sa famille et ses besoins. » – Frère

SOURCE : Entrevues; Vérificateur général du Québec; Protecteur du citoyen, 2010

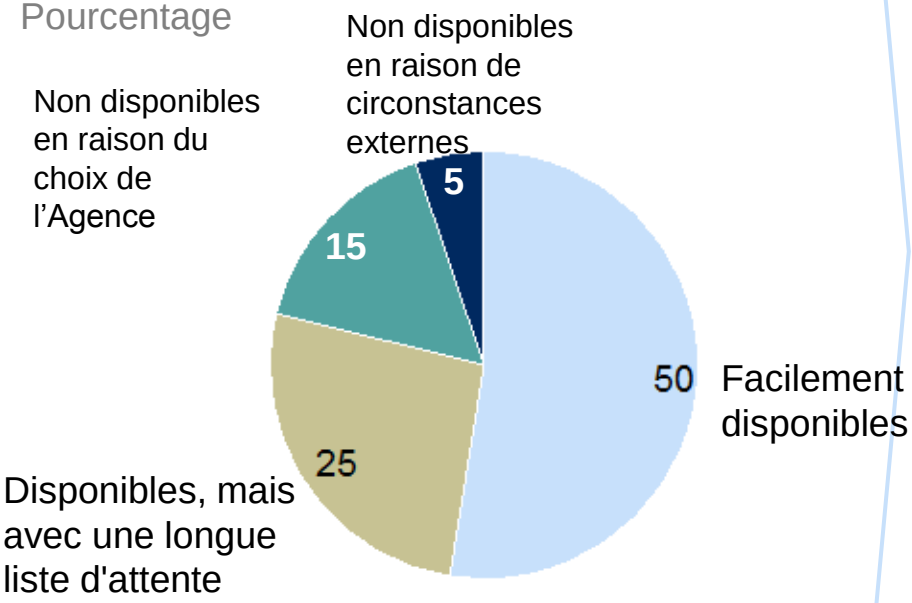
© Fondation Miriam

6 Conseils aux parents : Les services de conseiller actuels ne peuvent guider les parents dans les services gouvernementaux liés au TSA/DI

Les services de conseiller étaient généralement disponibles

Disponibilité des coordonnateurs de services dans les Agences

Pourcentage



Toutefois, la qualité du service peut être déficiente

Les services de conseiller sont généralement inefficaces parce qu'ils :

- n'ont pas de réelle autorité pour faire bouger les choses;
- continuent de travailler dans leur champ d'expertise, ce qui confond les parents;
- n'ont pas de rôle clair qui soit distinct de celui d'un planificateur de services personnalisés, lequel surveille les choix de traitement;
- n'ont aucune expertise en TSA/DI;
- ne sont pas reconnus par les professionnels du TSA/DI, qui ignorent qu'ils existent, ou pensent qu'ils interfèrent avec leur travail;

Il en résulte que les parents les négligent et traitent directement avec le CRDITED

1 Renvoie à l' « intervenant pivot »

SOURCE : Rapport du protecteur citoyen, 2012, 2009

Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

© Fondation Miriam

6 Soutien financier aux parents : une vaste gamme de solutions de soutien financiers sont directement offerts aux familles, mais les montants sont faible

	Type	Programme	Source	Montant[1]	Description
Parents	Prestations en espèces	Paiement de soutien aux enfants	Revenu Québec Revenu Canada	3769 $/an	▪ Disponible pour toutes les familles avec enfant
		Prestation pour enfants handicapés	Revenu Québec Revenu Canada	403 $/mois	▪ Disponible le mois où l'enfant reçoit son diagnostic
	Crédit d'impôt	Crédit d'impôt pour aidant naturel	Revenu Québec Revenu Canada	3171 $/an	▪ Crédit d'habitation pour un proche admissible
		Crédit d'impôt pour frais de garde d'enfants	Revenu Québec Revenu Canada	s/o	▪ Exemples de dépenses admissibles : pensionnat ou camp
		Crédit d'impôt pour relève bénévole	Revenu Québec	1000 $/an	▪ Services admissibles : minimum de 400 heures
		Crédit d'impôt pour répit à un aidant naturel	Revenu Québec	1560 $/an	
		Crédit d'impôt remboursable pour frais médicaux	Revenu Québec Revenu Canada	s/o	▪ Au Québec, tout montant supérieur à 3 % du revenu annuel[2], y compris pour un chien d'assistance
	Avantages matériels	Aide ménagère pour répit	MSSS	6600 $/an[3]	▪ Administré par le CSSS
		Aide ménagère et pour l'adaptation de la maison	MSSS	s/o	▪ Administré par le CSSS
		Aides techniques à la communication	MSSS	s/o	▪ Ordinateur, aide à la parole/l'écriture, téléphones adaptés, etc.

Créent un fardeau administratif substantiel pour les familles

1 Estimé pour une famille d'un enfant, revenu de 40 000 $ 2 Peut aussi être obtenu par des adultes ayant un TSA/DI 3 Le montant maximal comprend le gardiennage, de l'aide supplémentaire pour les comportements problématiques et du répit d'urgence

SOURCE : « Ressources financières » de la Fédération de l'autisme du Québec, Revenu Québec, Revenu Canada, MESS, Régie des rentes du Québec, Vérificateur général

VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

© Fondation Miriam

6 Soutien financier : Les personnes autonomes ayant un TSA/DI comptent principalement sur l'assistance sociale

	Type	Programme	Source	Montant[1]	Description
Personne ayant un TSA ou une DI	Prestations en espèces	Aide sociale	MESS	927 $/mois	▪ Montant réduit si la personne vit avec ses parents
		Programme d'amélioration des maisons	SCHL	s/o	▪ Améliorer l'accessibilité dans la maison des personnes ayant des handicaps
	Crédit d'impôt	Crédit d'impôt pour l'achat d'une première habitation	Revenu Canada	5000 $	▪ Achat d'une première maison
		Crédit d'impôt remboursable pour frais médicaux	Revenu Québec Revenu Canada	s/o	▪ Destiné aux personnes aux prises avec d'importantes dépenses médicales
		Exemption du paiement de la cotisation au régime d'assurance médicaments du Québec	MSSS	s/o	
		Montant pour déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques	Revenu Québec	2545 $/an	▪ Peut concerner les personnes à charge
		Déduction pour produits et services de soutien aux personnes handicapées	Revenu Québec Revenu Canada	s/o	▪ Coûts d'adaptation au travail ou pour des études supérieures
	Avantages matériels	Aide ménagère et adaptation de l'environnement	MSSS	s/o	▪ Administrés par le CSSS
		Aides techniques à la communication	MSSS	s/o	▪ Ordinateur, aide à la parole/l'écriture, téléphones adaptés, etc.

SOURCE : « Ressources financières » de la Fédération de l'autisme du Québec, Revenu Québec, Revenu Canada, MESS, Régie des rentes du Québec; entrevues

VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

© Fondation Miriam

PLUS DE DÉTAILS EN ANNEXE

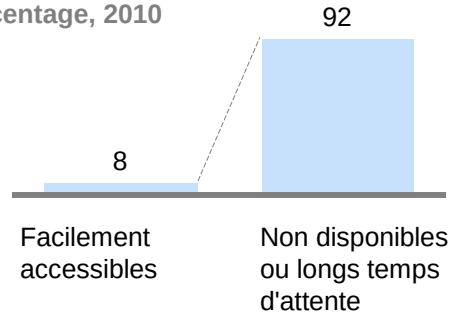
7 Répit aux parents: résumé des faits clés et des principaux enjeux

Faits clés

33 % des familles font face à de longs temps d'attente

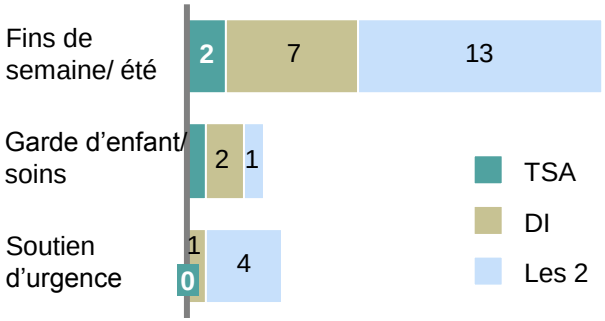
92 % des parents n'ont pas facilement accès à des services spécialisés

Pourcentage, 2010



Important écart dans les services de soutien pour les soins et les urgences

Nombre de fournisseurs de services de répit, de soins et d'urgence au Québec, échantillon, 2014



Principaux enjeux

Solution universelle

- Les personnes ont des besoins différents alors que la plupart des services proposent une solution universelle
- Beaucoup de services de répit, mais il existe des limites quant au nombre de fins de semaine par famille

Trop cher pour certains parents

- Les fins de semaine peuvent coûter de 70 à 150 $ par jour, et les soins peuvent coûter 75 à 160 $ par jour
- Les subventions gouvernementales directes ne comblent pas les besoins des parents

Disparité entre les régions

- Services inégaux entre les régions en raison de différences dans les besoins spéciaux, la structure de la gouvernance, la croissance de la demande, le manque de ressources et le manque de collaboration

Manque de ressources

- Budget insuffisant pour engager, former et retenir les ressources compétentes
- Fort roulement des employés qui sont des étudiants

Citations

« En raison de l'augmentation de la demande, l'ASSS a réaffecté les budgets pour le soutien parental à d'autres programmes. »
– Directeur, CSSS

« Les fins de semaine de répit coûtent près de 600 $; c'est un luxe que je ne peux pas payer plus d'une fois ou deux par an. »
– Parent

« Plus les besoins sont élevés et particuliers, moins on compte d'options de répit adéquates. C'est très difficile de trouver des services de répit pour un enfant ayant des comportements problématiques. »
– Fondateur, org. communautaire

SOURCE : Entrevues; Vérificateur général du Québec; Protecteur du citoyen, 2010, Conseil de la famille et de l'enfance (2007); I. Picard; OPHQ; analyse de McKinsey

Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

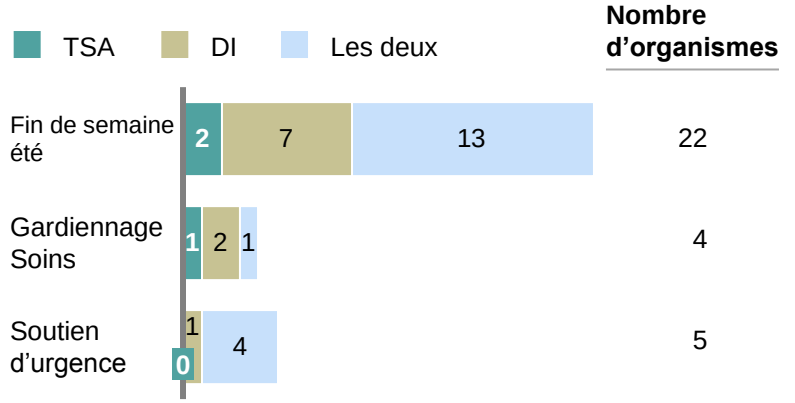
© Fondation Miriam

7 Répit des parents : manque de services spécialisés, principalement aux parents d'enfants ayant un TSA vivant à l'extérieur des zones urbaines

Aperçu des fournisseurs de services

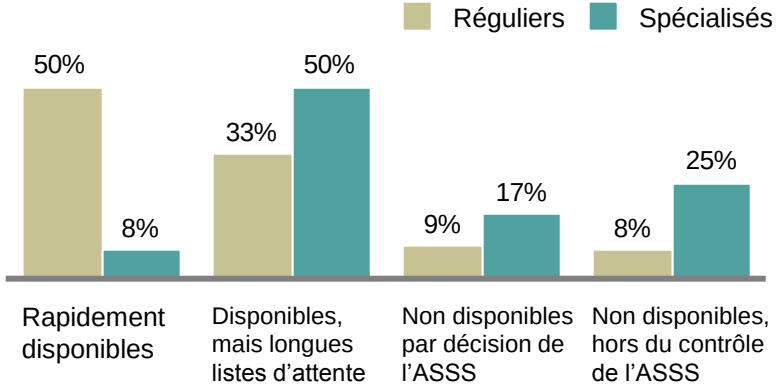
Offre de service d'un échantillon de fournisseurs de répit, services de soins et d'urgence, 2014

DETAILS EN ANNEXE



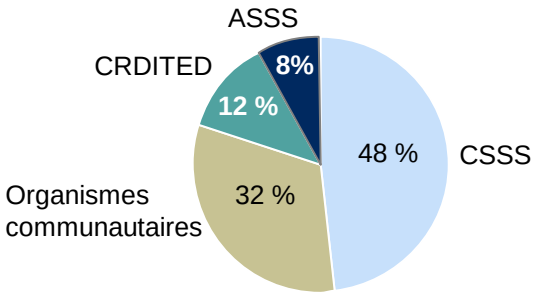
Disponibilité des services au Québec

Enquête auprès de parents sur la disponibilité des services de répit, de soins et d'urgence réguliers *vs* spécialisés, 2010



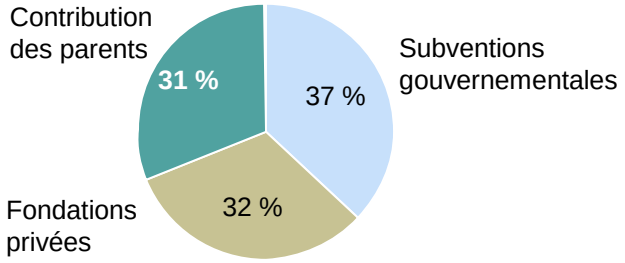
Rôles et responsabilités

Enquête auprès des fournisseurs de services sur leur responsabilité à fournir des services de répit, de soins et d'urgence, 2012



Sources de financement

Ventilation du financement des coûts d'une semaine de séjours résidentiels en camp de vacances à Emergo, 2013



1 Renvoi au répit de nuit sous forme de retraites de fin de semaine et de camps d'été

SOURCE : Protecteur du citoyen (enquête de 2010); entrevues; FQA; Centre Philou; Emergo; analyse de McKinsey

VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

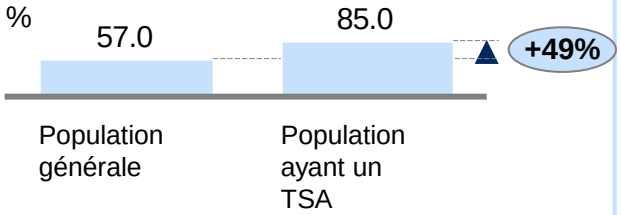
Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

© Fondation Miriam

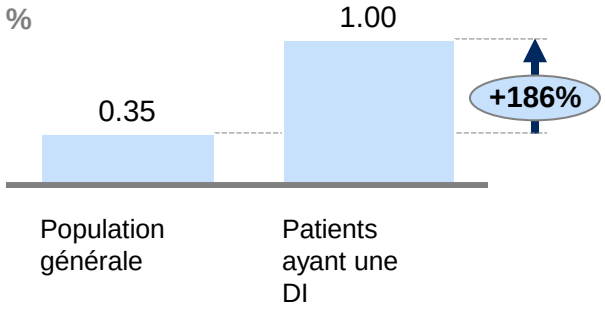
8 Services médicaux spécialisés : résumé des faits clés et des principaux enjeux

Faits clés

Taux de prévalence des problèmes gastro-intestinaux



Hospitalisations pour des problèmes traités, 2012



Les patients ayant une DI avaient, en moyenne, 2,3 problèmes médicaux non dépistés et 2,7 problèmes non traités

Principaux enjeux

Formation des professionnels médicaux

- L'interaction avec des patients ayant un TSA ou une DI dans un milieu inconnu est difficile, mais peut être facilitée par une formation adéquate
- Une piètre communication complique le diagnostic, ce qui peut mener à un taux plus élevé de maladies non diagnostiquées parmi la population de TSA/DI
- Certains spécialistes (dentistes, ophtalmologues) ont besoin de connaissances et de techniques spécialisées

Rémunération pour le temps supplémentaire

- Les visites des patients ayant un TSA/DI prennent plus de temps, et seuls les médecins de famille et les urgentologues sont rémunérés en conséquence

Disponibilités des professionnels médicaux

- Il n'existe aucun répertoire des professionnels médicaux qui prennent des personnes ayant un TSA ou une DI
- Difficile d'obtenir des visites de suivi avec des spécialistes
- Encore moins de disponibilité de soins pour les adultes

Citations

« On m'a dit que la seule façon d'obtenir des services pour ma fille était d'aller à l'urgence. »

– Parent

« Nous devons trouver des médecins qui peuvent interagir avec des personnes différentes. » – Parent

« Je suis sûr qu'il existe des professionnels qui sont sensibles à ces enjeux, nous devons seulement les réunir. »

– Parent

SOURCE : Entrevues; Ouellette-Kuntz, et coll., 2005; Balogh et coll., 2005; Croen et coll., 2006; Épilepsie Canada; Fondation canadienne de la santé digestive

© Fondation Miriam

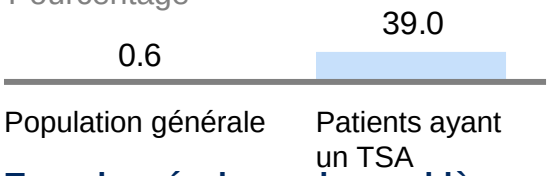
8 Les besoins médicaux des patients ayant un TSA/DI ne peuvent être comblés en l'absence de formation et de ressources spécialisées

Patients sans TSA TSA

Les personnes ayant un TSA/DI ont de plus grands besoins médicaux

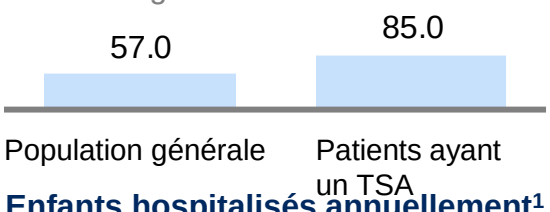
Taux de prévalence de l'épilepsie

Pourcentage



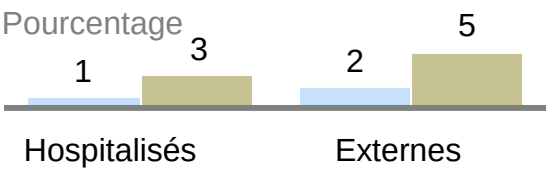
Taux de prévalence des problèmes gastro-intestinaux

Pourcentage



Enfants hospitalisés annuellement[1]

Pourcentage



Plusieurs enjeux gênent la qualité des services

Manque de temps

- Les spécialistes ne reçoivent pas de montant supplémentaire pour traiter des patients ayant un TSA/DI, même si leurs visites prennent plus de temps

Problèmes de communi-cation

- Les patients ayant un TSA/DI ont du mal à parler de leurs symptômes, ce qui gêne le diagnostic

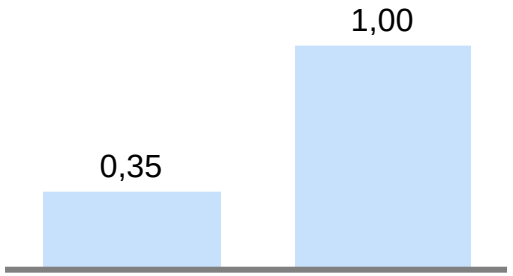
Manque de formation

- Peu de médecins sont formés sur la façon d'adapter leurs habitudes aux patients ayant un TSA/DI

Résultat : population généralement mal desservie

Hospitalisations pour problèmes traités[2], 2012

Pourcentage



- Selon une étude australienne, les patients ayant une DI ont, en moyenne, 2,3 problèmes médicaux non dépistés et 2,7 problèmes non traités

1 Kaiser Permanente
2 Les problèmes traités sont ceux que le patient est supposé traiter lui-même (p. ex. diabète, asthme)

SOURCE : Ouellette-Kuntz et coll., 2005; Balogh et coll. 2005; Croen et coll., 2006; Chebuhar et coll., 2013; Épilepsie Canada, Fondation canadienne de la santé digestive, entrevues

VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

Source : rapport McKinsey & Compagnie 2014

© Fondation Miriam

VOYEZ LES CHOSES
À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

6. Voyez les choses à ma façon

- Vision, campagne et priorités à court terme

© Fondation Miriam
CONFIDENTIEL ET EXCLUSIF
Il est formellement interdit d'utiliser ce matériel sans l'autorisation expresse de la Fondation Miriam

Nous voulons régler d'importants enjeux à chaque étape de transition (1/3)

	De	À	
1 **Diagnostic**	▪ Plus de 1 000 enfants attendent entre 0,5 et 3 ans[1] pour un diagnostic et ce, pendant une phase critique pour l'intervention	▪ Diagnostic effectué dans les 3 mois suivant la recommendation médicale et un âge moyen de 2,5 ans pour le diagnostic pour tous les segments	« Trop souvent, les enfants sont diagnostiqués trop tard et ne sont plus admissibiles à l'ICI ». *– DG de CRDITED*
2 **Intervention précoce**	▪ Plus de 1 000 enfants attendent entre 0,2 et 2 ans pour de l'intervention précoce ▪ Intensité d'intervention insuffisante avec une moyenne de 12,8 h/sem. vs les 20 h/sem. recommandées	▪ Moyenne de 20 h/sem. de services d'ICI pour les enfants avec un TSA (segments C,D et E) et stimulation précoce pour les autres segments (A et B) accessibles à l'intérieur d'un délai d'attente de 3 mois	« J'ai dû pleurer au téléphone avec mon mon enfant qui hurlait enfermé dans une pièce pour finalement recevoir de l'aide ». *– Parent*
3 **École**	▪ Pas de programmes adaptés aux enfants ayant un TSA ou une DI légère ▪ Formation et soutien profes-sionnel insuffisant (ratio 1:14) ▪ Longue liste d'attente pour certaines écoles spécialisées	▪ Programmes d'enseignement et de formation professionnelle adaptés aux enfants ayant un TSA et/ou une légère DI, dispensés par des éducateurs spécialement formés	« Il n'existe aucune norme de qualité ni de définition du succès. La seule mesure est le niveau des plaintes ». *– Psychologue d'école*

1 Comprend un retard possible d'un an lié au délai de référence à un pédiatre

SOURCE : Entrevues; groupes de discussion de parents; Vérificateur général du Québec; FQCRDITED; CRDITED Formulaire AS-485 2013; rapports 2009 et 2012 du Protecteur du Citoyen; analyse de McKinsey

© Fondation Miriam

Nous voulons régler d'importants enjeux à chaque étape de transition (3/3)

	De	À	
7 **Services de répit**	▪ Seulement 8 % des parents ont facilement accès à des services de répit spécialisés ▪ La subvention gouvernementale est basée sur un salaire moyen de 3,50 $/heure	▪ Accès, pour tous les segments, à un minimum de 12 séjours de fin de semaine par année (à la maison ou à l'extérieur) et accès à des services de relève d'urgence dans un délai de 24 heures	« À cause d'un accroissement de la demande, les CSSS ont détourné les budgets réservés au soutien vers d'autres programmes ». *– Directeur de CSSS*
8 **Soins médicaux spécialisés**	▪ Malgré des besoins médicaux plus grands en raison d'un taux de comorbidité plus élevé, très peu de médecins/spécialistes sont formés et disposés à offrir des traitements aux adultes ayant un TSA et/ou une DI	▪ Accès à un dentiste, un médecin de famille et des spécialistes adéquatement formés pour traiter les personnes ayant un TSA et/ou une DI, et ce, pour tous les segments	« On m'a dit que la seule façon d'obtenir des services pour ma fille était d'aller à l'urgence ». *– Parent*

SOURCE : Entrevues; groupes de discussion de parents; Vérificateur général du Québec; FQCRDITED; CRDITED Formulaire AS-485 2013; rapports 2009 et 2012 du Protecteur du Citoyen; Ouellette-Kuntz 2005; analyse de McKinsey

© Fondation Miriam

Nous voulons régler d'importants enjeux à chaque étape de transition (2/3)

	De	À	
4 **Emploi et/ou activités de jour**	▪ ~500 personnes attendent jusqu'à 4 ans pour des programmes d'accès à l'emploi et plus de 300 attendent près de 3 ans pour des activités de jour	▪ Intégration au marché du travail pour les segments A, B et C, ou à un programme d'activités de jour pour les segments C, D et E à l'intérieur d'un délai de 3 mois au sortir de l'école	« Son travail est si important à ses yeux; ça a été terrible pour elle de n'avoir nulle part où aller une fois l'école terminée ». *– Soeur*
5 **Services résidentiels**	▪ 1 400 personnes attendent jusqu'à 11 ans pour des services résidentiels ▪ Nombre limité d'alternatives dans le privé	▪ 70% des usagers des CRDITED vivant dans un environnement naturel avec un soutien adéquat, et création de 1 000 nouvelles places en résidence, à un prix abordable	« Ce qui me garde éveillé la nuit, c'est de ne pas savoir ce qu'il adviendra de mon enfant une fois que je ne serai plus là ». *– Parent*
6 **Aide aux parents**	▪ Seulement 50 % des parents ont accès à des conseillers pouvant les renseigner sur les services accessibles ▪ Les travailleurs sociaux manquent de formation en TSA/DI et passent peu de temps avec ces clientèles	▪ Dans les 15 jours suivant la confirmation du diagnostic, accès à un conseiller spécialisé en TSA/DI, documentation utile et soutien approprié à toutes les étapes de transition	« Au cours des 10 dernières années, j'ai eu 7 différents travailleurs sociaux; un seulement était qualifié et quelque peu utile ». *– Parent*

SOURCE : Entrevues; groupes de discussion de parents; Vérificateur général du Québec; FQCRDITED; CRDITED Formulaire AS-485 2013; rapports 2009 et 2012 du Protecteur du Citoyen; analyse de McKinsey

© Fondation Miriam

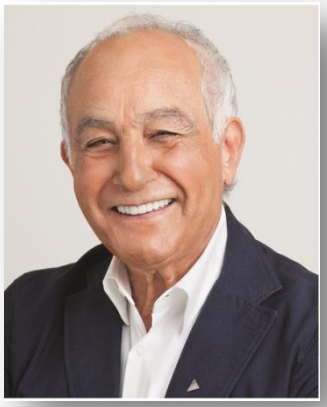
VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON SEE THINGS MY WAY

Voyez les choses à ma façon est une **campagne innovatrice** autour d'un **concept nouveau – une paire de lunettes –** pour décrire comment des personnes différentes peuvent **voir le monde de leur propre manière**. La campagne reflète l'importance de l'empathie et de **l'individualité dans** le traitement, le soutien, les soins, la sensibilisation, la défense

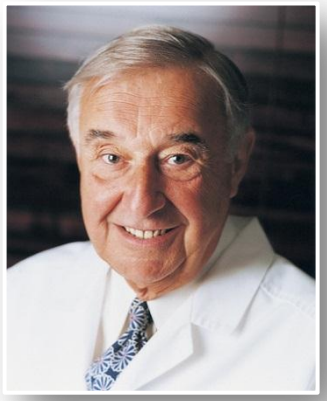
© Fondation Miriam
CONFIDENTIEL ET EXCLUSIF
Il est formellement interdit d'utiliser ce matériel sans l'autorisation expresse de la Fondation Miriam

Coprésidents et porte-parole de la campagne majeure

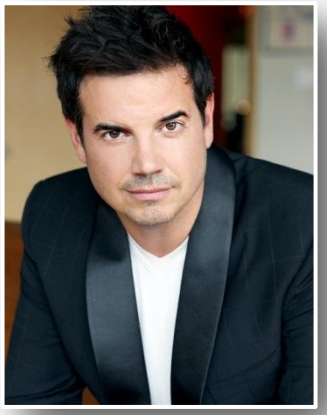
Une équipe engagée qui participe au changement



Aldo Bensadoun, président du Conseil, Groupe Aldo



Jean Coutu, président du Conseil,
Groupe Jean Coutu



Charles Lafortune,
Père d'un enfant autiste et vedette de la télé québécoise

VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

© Fondation Miriam

1 ENFANT SUR 68 REÇOIT UN DIAGNOSTIC D'AUTISME EN AMÉRIQUE DU NORD[1]

› Découvrez comment nous les aidons

1) source: the u.s. centers for disease control and prevention.

Voyez les choses à votre façon !

Thème en cours : **Le travail et la famille**

Téléchargez vos photos basées sur le thème en cours, ajoutez des filtres et partagez votre point de vue !

› TÉLÉCHARGEZ VOTRE PHOTO

Consultez notre catalogue

Appuyez une grande cause

1. Faites un don en ligne

Ou

2. Envoyez un texto au #41010 pour faire un don
Jusqu'à 25$ ou entrez votre numéro de téléphone ci-dessous

Videotron

Vous recevrez les indications par texto.
Voir les conditions

VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

© Fondation Miriam

VOYEZ LES CHOSES À VOTRE FAÇON!

THÈME: AMITIÉ

Téléchargez une photo à partir de :

Facebook

Instagram

Ordinateur ou mobile

© Fondation Miriam

Notre 1ère initiative majeure sera de désengorger la liste d'attente pour un diagnostic à Montréal

Objectif
Diagnostic effectué au plus tard 3 mois après la demande de consultation

Initiatives pour Montréal

- Développer un centre d'évaluation réunissant les ressources du réseau de la santé et instaurer des processus optimisés pour l'établissement de diagnostics
- Fournir des conseils aux parents à ce moment particulièrement critique
- Simplifier le flot d'information entre le CSSS, la clinique de diagnostic et le centre de développement de l'enfance en milieu hospitalier

Initiatives pour le reste du Québec

- Évaluer les listes d'attente à l'échelle du Québec et cibler les régions ayant les plus longs délais d'attente
- Utiliser des outils et des exemples de cas pour développer un modèle de diagnostic adapté aux besoins de la région
- Renforcer les capacités et optimiser le processus de diagnostic dans le réseau de la santé par de la formation et de l'apprentissage partagé

Mesures de durabilité

- Procurer de la formation sur une base continue aux professionnels sur le terrain
- Évaluer la qualité des diagnostics (p. ex., faux résultats positifs) pour optimiser les processus et outils
- Simplifier et standardiser les exigences en matière de diagnostic dans les réseaux de la santé, des services sociaux et de l'éducation
- Surveiller les listes d'attente pour un diagnostic et intervenir au besoin (p. ex., inclure au Plan d'Accès aux Services pour les personnes ayant une déficience)

Principe pour l'établissement du diagnostic:

- Processus inter-disciplinaire de diagnostic hautement efficace effectué par des ressources de grande expérience

© Fondation Miriam

Centre d'évaluation **" voyez les choses à ma façon"**

en complémentarité avec le réseau santé et services sociaux

Centres hospitaliers
Cliniques du développement surspécialisé

- Diagnostics complexes
- Tests médicaux spécialisés

3 ligne

Références âgées de 0-5 des centres hospitaliers (listes d'attente)

Diagnostics différentiels ou évaluations plus poussées

VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON

Centre d'évaluation

- Enfants à risque élevés pour un TSA, DI ou RGD
- Évaluation des besoins
- Interdisciplinaires
- Tableau diagnostics clairs
- Service de navigation

2 ligne

Référence pour services

Référence / Orientation

- Réseau local de services
- Service de soutien à la famille et aux proches
- Services généraux et spécifiques
- Fonction intervenant Pivot

1 ligne

Tableau de diagnostic clair

Traitement
Centres de réadaptation

- CRDITED et CRDP
- Cliniques d'intervention

2 ligne

Soutien éducatif

- Soutien à la famille et aux proches
- Formation
- Transfert des connaissances

1 ligne

Principes directeurs

- Renforcer les capacités du réseau
- Respecte les réseaux locaux de services
- Promouvoir les meilleures pratiques en matière d'évaluation des Troubles du spectre de l'autisme (TSA), de la déficience intellectuelle (DI) et des retards globaux du développement (RGD).
- Offre de services d'accompagnement aux familles
- Soutien de la recherche appliquée pour l'amélioration continue des services

© Fondation Miriam

Notre 2ème initiative majeure sera l'intervention spécialisée auprès des jeunes enfants

Objectif

Assurer l'accès aux services d'intervention intensifs (de type ICI)

Augmenter la capacité des services d'intervention intensifs de haute qualité

- Accroître la capacité et l'accessibilité aux services d'intervention précoces intensifs
- Dispenser des activités de formation de base et continues de haute qualité en analyse appliquée du comportement aux intervenants à l'échelle du Québec

Promouvoir l'augmentation d'enfants en services et accroître l'intensité du service

- Établir un partenariat avec les acteurs des Réseaux Locaux de Services pour offrir des services d'intervention intensifs de haute qualité (de type ICI) afin de rapidement désengorger les listes d'attente et accroître l'intensité des services à un coût économiquement efficace

Mesures de durabilité

- Soutenir la création d'un programme de bourses d'études pour accroître le nombre d'intervenants certifiés
- Promouvoir la recherche sur les meilleures pratiques en vue d'informer les acteurs du réseau sur:
  - ✓ les modèles d'intervention,
  - ✓ l'intensité de l'intervention, et
  - ✓ la nature des soutiens requis par les différents segments de personnes vivant avec un TSA/DI

VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

© Fondation Miriam

7. Remerciements

La Fondation Miriam tient à remercier les nombreuses personnes qui ont été interviewées pour cette étude qui n'aurait pas été possible sans eux.

- Dre. Evdokia Anagnostou
- Daniel Amar
- Henriette Angers
- Claude Belley
- Marie-Claude Bénard
- Daniel Bilodeau
- Karine Boivin
- Dr. Stéphane Borreman
- Dr. Jessica Brian
- Marie-Christine Brosseau
- Manon Carle-Dagenais
- Dr. Lionel Carmant
- Jacques Chartrand
- Sophie Clermont
- Isabelle Cohen
- Dre. Guylaine Côté
- Dre. Dominique Cousineau
- Sylvie Coutu
- Dre. Sylvie Donais
- Carolyn Dudley
- Steven Finlay
- Nancy Freeman
- Dr. Abraham Fuks
- Dre. Nathalie Garcin
- Sally Ginter
- Dr. Brian Greenfield
- Warren Greenstone
- Diane Guerrera
- Salvatore Guerrera
- Debbie Irish
- Karen Kalynchuk
- Manon Lacroix
- Carmen Lahaie
- Mike Lake
- Jo-Ann Lauzon
- Normand Lauzon
- Marie-Claude Leblanc
- Daniel Lévesque
- Francis MacNeil
- Ravita Mahara
- Louis-Marie Marsan
- Dr. André Masse
- Dr. Vitor Mathias
- Nancy Ménard-Cheng
- Pascale Michaud
- Lucie Mongrain
- Dre. Diane Morin
- Dre. Katherine Moxness
- Jeanne Pascal Ngoujou
- Manon Noiseux
- Dre. Hélène Ouellette-Kuntz
- Joël Paquin
- Josie Primiani
- Garry Pruden
- Deborah Pugh
- Dre. Marie-Claire Richer
- Dre. Mélina Rivard
- Andrée Robert
- Pierre Simard
- Marc Sougavinski
- Dre. Lara Stern
- Dr. Marc Tassé
- Luc Thériault
- Dr. Yves Tremblay
- Jeanette van Beek
- Dahlia Waisgrus
- Dr. Michael Weinstein
- Dr. Jonathan Weiss

Merci de noter: Nous nous excusons si nous avons involontairement oublié des personnes. Merci de nous prévenir le cas échéant. Nous serons heureux de les rajouter.

© Fondation Miriam

VOYEZ LES CHOSES
À MA FAÇON
SEE THINGS MY WAY

8. Bibliographie

© Fondation Miriam
CONFIDENTIEL ET EXCLUSIF
Il est formellement interdit d'utiliser ce matériel sans l'autorisation expresse de la fondation Miriam

1- Documents gouvernementaux principaux

Québec:
- Fédération Québécoise de l'Autisme (2013) "Résumé du chapitre 2 du rapport du Vérificateur général du Québec, printemps 2013 "
- Gouvernement du Québec (2012) "Bilan 2008-2011 et perspectives, un geste porteur d'avenir."
- Gouvernement du Québec (2013) "Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie " L'autonomie pour tous
- Mercier, Céline (2013) "L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) Septembre 2013 " INESS
- Rapport spécial du protecteur du citoyen (2009) "Les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement " www.protecteurducitoyen.qc.ca
- Rapport spécial du protecteur du citoyen (2012) " Les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement: De l'engagement gouvernemental à la réalité " www.protecteurducitoyen.qc.ca
- Vérification de l'optimisation des ressources (2013) "Services de santé et services sociaux Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement " *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014*

Fédéral:
- Economic action plan (2014) "Supporting Jobs and Growth Connecting Canadians With Available Jobs"
- Parliamentary information and research services (2006) "Provincial and territorial funding programs for autism therapy"
- Parliamentary information and research services (2009) "Childhood autism in Canada some issues relating to behavioural intervention"
- The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology (2007) "Final Report on: The Enquiry on the Funding for the Treatment of Autism: Pay now or pay later - Autism families in crisis" www.parl.gc.ca

Ontario:
- Ministry of Children and Youth Services (2013) "Autism Services and Supports for Children"

Autres provinces:
- Alberta Government (2004) "Family Support for Children with Disabilities Policy and Procedures Manual"
- British Columbia Ministry of Children and Family Development (2012) "Autism Funding Eligible Expenses"
- Dudley, Carolyn, and Emery, J.C. Hubert (2014) "The Value Of Caregiver Time:Costs Of Support And Care For Individuals Living With Autism Spectrum Disorder"
- PEI Education and early childhood development (2012) "A guide to early years autism services"

Autres pays:
- European Social Enterprise Network. http://www.socialfranchising.coop/members-directory

© Fondation Miriam

2- Statistiques clés sur les TSA et DI

Prévalence des TSA:

- Fédération Québecoise de l'Autisme. "Répartition des TED en milieu scolaires." 2014. http://www.autisme.qc.ca/TSA/lautisme-en-chiffres/repartition-des-ted-en-milieu-scolaire.html2/17/2014
- Fombonne, Eric. (2012) "Epidemiology of Autism" Encyclopedia of Early Childhood Development. July 2012.
- National Epidemiologic Database for the Study of Autism in Canada (NEDSAC). (2012) "Changes in the Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Newfoundland and Labrador, Prince Edward Island, and Southeastern Ontario"

Comorbidité:

- Crocker, A.G. et al. (2006) "Prevalence and types of aggressive behaviour among adults with intellectual disabilities" *Journal of Intellectual Disability Research*
- Dekker, Marielle C. et al. (2002) "Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability" Journal of Child Psychology and Psychiatry
- Department of Health. (2007) "Services for people with learning disabilities and challenging behaviour or mental health needs"
- Einfeld, Stewart L. et al. (2006) "Psychopathology in Young People With Intellectual Disability" *JAMA*.
- Emerson, Eric. et al. (2001) "The prevalence of challenging behaviors: a total population study" *Research in Developmental Disabilities*
- Gardner, William I. & Moffatt, Courtney W. (1990) "Aggressive behaviour: definition, assessment, treatment" International Review of Psychiatry
- Govreau, Claude (2014) "Autisme, Agir tôt et intensivement" Actualités UQAM http://www.actualites.uqam.ca/2014/4419-autisme-agir-tot-intensivement#.Ux53If2V-Ao.gmail
- Mérineau-Côté, J. et al. (2012) "Challenging behaviour and physical health in intellectual disability"
- Méthot, Sophie. (2004) "Les troubles de l'humeur et les troubles anxieux chez les personnes présentant un retard mental: traduction d'un instrument de dépistage et études de comportements problématiques associés à ces troubles." Thesis.
- Mouridsen, Svend Erik et al. (2007)" Psychiatric Disorders in the Parents of individuals with Infantile Autism: A Case-Control Study " *Psychopathology*
- Rojahn, Johannes and Tassé, Marc J. "Psychopathology in Mental Retardation" in Jacobson, John W. (Ed); Mulick, James Anton (Ed), (1996). *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation.*
- Tassé, Marc et al. (2012) "Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle." Canadian Journal of Behavioural Science
- The Developmental Consulting Program. (2001) "Building Resource Systems for Persons with a Dual Diagnosis" Southeastern Ontario District Health Council.

Déficience intellectuelle:

- American Psychiatric Association (2013) "Intellectual Disability Fact Sheet"
- Rêvanous. "Définition des besoins du marché et de la clientèle cible"http://revanous.org/crbst_17.html
- Reynolds, Tammy et al. (2013) "Intellectual Disability and Severity Codes." Seven Counties Services Inc.

© Fondation Miriam

2- Statistiques clés sur les TSA et DI (suite)

Espérance de vie:

- Hogg, J. et al. (2001) “Healthy Ageing – Adults with Intellectual Disabilities: Ageing and Social Policy” Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities
- Payeur, Frédéric F. (2013) “La mortalité et l’espérance de vie au Québec en 2012” Institut de la Statistique du Québec
- Rioux, Sonia. (2013) “Le vieillissement des personnes qui présentent une incapacité intellectuelle”
- Thorpe, L., Davidson, P., & Janicki, M.P. (2000). “Healthy Ageing - Adults with Intellectual Disabilities: Biobehavioural Issues”. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- Woolfenden, Sue et al. (2011) “A systematic review of two outcomes in autism spectrum disorder –epilepsy and mortality” *Developmental Medicine & Child Neurology*

Ontario:

- Lunsky, Yona et al. (ed.) (2013) “Atlas on the Primary Care of Adults with Developmental Disabilities in Ontario” Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES)

Québec:

- Des Rivières-Pigeon, Catherine et al. (2012) “Augmentation de la prévalence du TED: causes multiples.” *L’Express*.
- Direction de la Santé Publique de la Montérégie. (2009) “Le trouble envahissant du développement (TED) : l’augmentation de la prévalence poursuit son cours – données finales” Agence de santé et de services sociaux de Montérégie
- Noiseux, Manon (2009) “Surveillance des troubles envahissants du développement chez les enfants de 4 à 17 ans de la Montérégie, 2000-2001 à 2007-2008” Agence de santé et de services sociaux de Montérégie.

© Fondation Miriam

3- Diagnostique

- A. Baghdadli et al. (2013) “Recommandations pour la pratique Clinique du dépistage et du diagnostic de l’autisme et des troubles envahissants du développement” *Archives de pédiatrie*.
- Allen, R. et al. (2008) “Autism Spectrum Disorders: Neurobiology And Current Assessment Practices”. *Psychology in the Schools*
- British Columbia Ministry of Child and Family. “Diagnosis and Assessment” http://www.mcf.gov.bc.ca/autism/assess_diagnosis.htm?WT.svl=Body
- Collège des médecins du Québec et de l’Ordre des psychologues du Québec (2012) “Les troubles du spectre de l’autisme l’évaluation clinique ”
- CSSS Montérégie. (2007) “Coût d’évaluation diagnostique TED ”
- Dua, Vikram (2003) “Standards and Guidelines for the Assessment and Diagnosis of Young Children with Autism Spectrum Disorder in British Columbia: An Evidence-Based Report prepared for The British Columbia Ministry of Health Planning” British Columbia Ministry of Health Planning.
- Dua, Vikram. (2008) “The Diagnostic Process in British Columbia” *Living & Working with Children with Autism Spectrum Disorder in British Columbia*. Autism Community Training.
- Échelle salariale réseau CRDITED. (2014)
- Evdokia Anagnostou et. Al. (2014) “Autism spectrum disorder: advances in evidence-based practice” *CMAJ*
- Falkmer, Torbjörn. (2013) “Diagnostic procedures in autism spectrum disorders: a systematic literature review” *Eur Child Adolesc Psychiatry*
- Garcin, Nathalie. (2013) “Plan de résorption: Listes d’attentes diagnostiques pour les jeunes soupçonnés de présenter un TSA à Montréal” Fondation Miriam.
- Goin-Kochel, Robin P. et al. (2006) “How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis?” *Autism*
- Huerta, Marisela and Lord, Catherine. (2012) “Diagnostic Evaluation of Autism Spectrum Disorders” *Pediatr Clin North Am*.
- Lacroix, Manon et Ricard, Jean-Marc. (2006) “Lignes directrices d’évaluation diagnostique des troubles envahissants du développement (TED) en Montérégie 0-18 ans ” Agences de la santé et des services sociaux de la Montérégie.
- New York State Department Of Health Bureau Of Early Intervention (2013) “Best Practice Protocol for Early Screening of Young Children for Autism Spectrum Disorders (ASDs) by Pediatric Primary Care Providers”
- Ontario Ministry of Children and Youth Services. (2006) “A Shared Responsibility Ontario’s Policy Framework for Child and Youth Mental Health”
- Perry, Adrienne and Condillac, Rosemary. “Evidence-Based Practices for Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders:Review of the Literature and Practice Guide” *Children’s Mental Health Ontario*.
- Perry, Adrienne et al. “Best Practices and Practical Strategies for Assessment and Diagnosis of Autism” Ontario Association for Developmental Disabilities
- Plauch, Chris et al. (2007) “Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders” *Pediatrics*.

© Fondation Miriam

3- Diagnostique (suite)

Outils pour le diagnostique:

- Autism Victoria (2009) “The diagnostic process for children, adolescents and adults referred for assessment of autism spectrum disorders”
- Child Health & Development Interactive System. www.chadis.com
- Miriam Foundation (2008) “Screening, Assessment and Diagnosis of Autism Spectrum Disorders in Young Children: Canadian Best Practice Guidelines”
- National and international ASD screening, assessment and diagnotic guidelines – environmental scan (2014)
- National Collaborating Centre for Women and Children’s Health (2011) “Autism: Recognition referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum”
- National Institute of Health and Clinical Excellence. (2011) “Autism Recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum”
- Volkmar, Fred *et al.* (2014) Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder

© Fondation Miriam

4- Intervention précoce

Intervention:

- Agency for Healthcare Research and Quality (2011) -“Effective health care program - Therapies for Children With Autism Spectrum Disorders”. *Comparative Effectiveness Review*
- Aldred, Catherine. et al. (2004) “A new social communication intervention for children with autism: pilot randomized controlled treatment study suggesting effectiveness”. Association for Child Psychology and Psychiatry.
- Cohen, Haward. et al. (2006)”Early Intensive Behavioral Treatment: Replication of the UCLA Model in a Community Setting”. *Developmental and Behavioral Pediatrics*
- Comité stimulation précoce issu du Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (2009) “Stimuler tôt, agir ensemble, une intervention porteuse d’avenir ! Pour une vision renouvelée de la stimulation précoce des enfants présentant une déficience intellectuelle”
- Dawson, Geraldine (2010) “Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model” *Pediatrics*
- Diggle, T *et al.* (2005) “Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder (Review)” *The Cochrane Collaboration*.
- Drew, Auriol and al. (2002) “A pilot randomised control trial of a parent training intervention for pre-school children with autism Preliminary findings and methodological challenges” *European Child & Adolescent Psychiatry*.
- Easton, Harper Grey. et al. (1999) “Cost-Benefit Analysis of Lovaas Treatment For Autism and Autism Spectrum Disorder (ASD)”. Colombia Pacific Consulting.
- Eikeseth, Svein . et al. (2012) “Outcome for children with autism receiving early and intensive behavioral intervention in mainstream preschool and kindergarten settings”. *Research in Autism Spectrum Disorders*
- Eldevik, Sigmund. et al. (2012) “Outcomes of Behavioral Intervention for Children with Autism in Mainstream Pre-School Settings”. J Autism Dev Disord.
- Els for Autism Foundation Centre of Excellence. http://www.elsforautism.com/site/PageServer?pagename=center_excellence.
- Hayward, Diane (2009) “Assessing progress during treatment for young children with autism receiving intensive behavioural interventions”*Autism*
- Howard, Jane S. (2005) “Research in Developmental Disabilities-A comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for young children with autism” Elsevier Ltd.
- Reed, Phil. (2006) “Brief Report: Relative Effectiveness of Different Home-based Behavioral Approaches to Early Teaching Intervention*”. J Autism Dev Disord*
- Smith, Tristram. et al. (2000) “Randomized Trial of Intensive Early Intervention for Children With Pervasive Developmental Disorder”American Association on Mental Retardation.
- Warren, Zachary. et al. (2011) “A Systematic Review of Early Intensive Intervention for Autism Spectrum Disorders”. *Pediatrics*.

© Fondation Miriam

4- Intervention précoce (suite)

Socialisation:

- Fletcher-Watson, S. et al. (2009) “Eye-movements reveal attention to social information in autism spectrum disorder”. *Neuropsychologia*.
- Landa, Rebecca J. “Intervention targeting development of socially synchronous engagement in toddlers with autism spectrum disorder: a randomized controlled trial”. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*.
- Levy, Florence. (2013) “The autism spectrum disorder 'epidemic': Need for biopsychosocial formulation”. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry.*
- MacFabe, Derrick F. et al. (2011) “Effects of the enteric bacterial metabolic product propionic acid on object-directed behavior, social behavior, cognition, and neuroinflammation in adolescent rats: Relevance to autism spectrum disorder”. *Behavioural Brain Research*
- Noriuchi, Madoka. et al. (2010) “Altered white matter fractional anisotropy and social impairment in children with autism spectrum disorder”. *Brain research*
- Yoder , Paul. et al. (2009) “Predicting Social Impairment and ASD Diagnosis in Younger Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder”. *J Autism Dev Disord*

© Fondation Miriam

5- École

Recherche académique:

- Brennand, Richard. et al. (2011) “Vocal emotion perception in pseudo-sentences by secondary-school children with Autism Spectrum Disorder”. *Research in Autism Spectrum Disorders*
- de Bruin, Catriona L. et al. (2013) “Public School–Based Interventions for Adolescents and Young Adults With an Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis”. *AERA*
- Eapen, Valsamma. et al. (2013) “Clinical outcomes of an early intervention program for preschool children with Autism Spectrum Disorder in a community group setting”. *BMC Pediatrics.*
- Fernell, Elisabeth and Gillberg, Christopher. (2010) “Autism spectrum disorder diagnoses in Stockholm preschoolers”. *Research in Developmental Disabilities.*
- Fernell, Elisabeth. et al. (2011) “Early intervention in 208 Swedish preschoolers with autism spectrum disorder. A prospective naturalistic study”. *Research in Developmental Disabilities*
- Georgiades, Stelios. et al. (2011) “Phenotypic Overlap Between Core Diagnostic Features and Emotional/Behavioral Problems in Preschool Children with Autism Spectrum Disorder”. *J Autism Dev Disord*.
- MacDonald, Megan Iola. (2011) “The Influence of Motor Skills on the Social Communicative Skills of Children with Autism Spectrum Disorder “. Dissertation.
- MacDonald, Megan. et al. (2013) “The Relationship of Motor Skills and Social Communicative Skills in School-Aged Children With Autism Spectrum Disorder”. *Human Kinetics.*
- Odom, Samuel L. et al. (2009) “Evidence-Based Practices in Interventions for Children and Youth with Autism Spectrum Disorders”. Preventing School Failure.

© Fondation Miriam

5- École (suite)

Documents politiques:

- Agency of Healthcare Research and Quality. “Interventions for Adolescents and Young Adults With Autism Spectrum Disorders” (2012).
- Comité patronal de négociation pour les commissions scolaires francophones (CPNCF). (2011). “Entente intervenue entre d'une part, le comité patronal de négociation pour les commissions scolaires francophones (CPNCF) et d'autre part, la centrale des syndicats du québec (CSQ) pour le compte des syndicats d'enseignantes et d'enseignants qu'elle représente”.
- Commission scolaire de la Capital (2008) “Politique relative à l’organisation des services éducatifs complémentaire aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d’adaptation ou d’apprentissage ”
- Commission scolaire de Montréal. (2013) “Liste des points de service pour élèves handicapés ou en difficulté d’adaptation ou d’apprentissage”
- Direction de l’adaptation scolaire et des services complémentaires. (2002) “ Les services Educatifs complémentaires : essentiels à la réussite”
- Fédération des comités des parents du Québec. (2010) “Guide d’accompagnement à l’intention des parents d’un enfant ayant des besoins particuliers”.
- Fédération des comités des parents du Québec. (2010) “L’intégration scolaire: position de la FCPQ! ‘L’éducation des enfants, ce n’est pas une question d’étiquette, c’est une question de besoins et de droits’”
- Fédération québécoise de l’autisme. (2013) “Favoriser l’accessibilité des personnes autistes aux études supérieures”.
- Fédération québécoise de l'autisme(2011) “Répartition des TED en milieu scolaire”
- Gouvernement du Québec Ministère de l’Éducation, du Loisir et du Sport. (2008) “Règles budgétaires pour l’année scolaire 2008-2009”.
- Gouvernement du Québec Ministère de l’Éducation, du Loisir et du Sport. (2013) “Règles budgétaires pour l’année scolaire 2013-2014”.
- Gouvernement du Québec Ministère de l’Éducation, du Loisir et du Sport. (2011) “Programme éducatif destiné aux élèves ayant une déficience intellectuelle profonde”
- Gouvernement du Québec Ministère de l’Éducation, du Loisir et du Sport. (2013) “Règles budgétaires pour l’année scolaire 2013-2014”.
- Gouvernement du Québec Ministère de l’Enseignement supérieur, de la Recherche, de la Science et de la Technologie (2013) “Modèle d’organisation des services aux étudiantes et étudiants ayant un trouble d’apprentissage, un trouble mental ou un trouble de déficit de l’attention avec ou sans hyperactivité”.
- Gouvernement du Québec Ministère de l'Éducation (1998) “ Programmes d'études adaptés”
- Gouvernement du Québec Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. (2010) “Document d'appui à la réflexion Rencontre sur l’intégration des élèves handicapés ou en difficulté”
- Gouvernement du Québec Ministère de l'Éducation. (1999) “Une école adaptée à tous ses élèves”.
- Gouvernement du Québec, Ministère d’Éducation, Loisir et Sport “Individualized Education Plan ”
- Gouvernement du Québec, Ministère d’Éducation, Loisir et Sport “Plan d’action pour soutenir la réussite des élèves handicapés ou en difficulté d’adaptation ou d’apprentissage (EHDAA) ”
- Gouvernement du Québec, Ministère d’Éducation, Loisir et Sport. (2008)”Rapport d’évaluation de l’application de la politique de l’adaptation scolaire”
- Gouvernement du Québec, Ministère de l’Éducation, du Loisir et du Sport. (2010) “L’offre de services pour les étudiants des cégeps ayant un problème de santé mentale ou un trouble mental”.
- Gouvernement du Québec. (2007)‘ “L’organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d’adaptation ou d’apprentissage (EHDAA)”.

© Fondation Miriam

5- École (suite)

Documents politiques:

- Gouvernement du Québec. (2011). “Français, Mathématique Sciences humaines: Enseignement primaire”.
- Gouvernement du Québec. (2013) “On s'élève! Outils de sensibilisation au potentiel éducatif des personnes handicapées”
- Gouvernement du Québec. (2013) “Un avenir sans limites ! La formation professionnelle et technique (FPT) et les personnes handicapées”. Camo
- Gouvernement du Québec. (2004) “Le plan d’intervention au service de la réussite de l’élève”.
- Gouvernement du Québec. (2007) “La participation sociale des personnes handicapées au Québec : les activités éducatives pour la petite enfance”.
- Gouvernement du Québec. (2007)”L’organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d’adaptation ou d’apprentissage (EHDAA)”
- Gouvernement du Québec. (2009) “À la même école. Les élèves handicapés ou en difficulté d’adaptation ou d’apprentissage : évolution des effectifs et cheminement scolaire a l’école public.”.
- Gouvernement du Québec. (2011) “2Deux réseaux, 1un objectif : le développement des jeunes Cadre de référence pour soutenir le développement et le renforcement d’un continuum de services intégrés pour les jeunes, aux paliers local et régional”.
- Gouvernement du Québec. (2011) “Démarche éducative favorisant l'intégration sociale”.
- Gouvernement du Québec. (2011)”Lignes directrices pour l’intégration scolaire des élèves handicapés ou en difficulté d’adaptation ou d’apprentissage”.
- Gouvernement du Québec. (2014) “Information et traitement relatifs au programme réussir (PAAS – réussir)”.
- Government du Québec. (2004) “Guide to using the framework for developing individualized education plans (IEPs)”.
- L’Office des personnes handicapées du Québec (2011) “La transition des études postsecondaires vers le marché de l’emploi”.
- L’Office des personnes handicapées du Québec. (2006) “Les approches adaptatives et inclusives visant l’intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées”.
- L’Office des personnes handicapées du Québec. (2009) “Consultation sur l’accès à l’éducation et l’accès à la réussite éducative dans une perspective d’éducation pour l’inclusion”.
- Membres du réseau éducation formation handicap (2013) “Pour des études accessibles du préscolaire à l’université”. Camo
- Ministère de l’Éducation, du Loisir et du Sport (2010) “Guide pour soutenir une première transition scolaire de qualité”.
- Ministère de l’Éducation, du Loisir et du Sport (2012) “Guide pour soutenir une transition scolaire de qualité vers le secondaire”.
- Ministère de l’Éducation, du Loisir et du Sport (2013) “Identification administrative des élèves handicapés et des élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage”.
- Office des personnes handicapées du Québec . (2009) “À part entière un véritable exercice du droit à l’égalité”
- Québec education program “Chapter 5, Work-Oriented training path. Prework training. Training for a semiskilled trade”
- Réseau des écoles spécialisées pour les EHDAA (2013) “Le plan d'intervention adapté aux besoins et aux capacités de l'élève ”
- Réseau Éducation Formation Handicap(2013) “Pour des études accessibles Du préscolaire à l’université”. Camo
- Service des communications en collaboration avec les conseillers des services aux membres (2013) “Règles de formation des groupes”.
- TÉVA (2012) “Transition école-vie active, un outil de planification île de Montréal – Le jeune et son projet de vie au cœur de la démarche ! ”
- Vérificateur Général du Québec (2000) “Gestion des services visant l’adaptation scolaire des élèves en difficulté”

© Fondation Miriam

6- Emploi et activités de jour

- Seltzer, Marsha and al.(2004) “Trajectory of development in adolescents and adults with autism” MRDD Research Reviews

Formation professionnelle:

- American Academy of Pediatrics (2012) “A Systematic Review of Vocational Interventions for Young Adults With Autism Spectrum Disorders” Pediatrics
- National institute of health public access author manuscript (2011) “Changes in the Autism Behavioral Phenotype during the Transition to Adulthood” *J Autism Dev Disord*
- TÉVA (2012) “Transition école-vie active, un outil de planification (île de Montréal) – Le jeune et son projet de vie au cœur de la démarche”

Intégration au travail:

- (2011) “5.13 Programme d’aide et d’accompagnement social (PAAS) action” EMPLOI-QUÉBEC Direction des mesures et des services aux individus
- Commission scolaire de la Pointe-de-l’Île, École secondaire Antoine-de-Saint-Exupéry (2014) “En Vue de… mon parcours de formation axée sur l’emploi : Guide d’information - Année scolaire 2013-2014”
- Fédération des comités de parents du Québec (2012) “Guide d’accompagnement à l’intention des parents d’un enfant ayant des besoins particuliers” www.fcpq.qc.ca
- Fédération québecoise de l’autisme (2013) “Portrait des services socioprofessionnels chez les personnes autistes de 21 ans et plus”
- Office des enfants handicapés du Québec (2011) “La transition des études postsecondaires vers le marché de l’emploi” www.ophq.gouv.qc.ca
- Quebec Education program (??) “Chapter 5, Work-Oriented Training Path – Prework Training, Training for a semiskilled Trade”
- Research Snapshot (2013) “What types of activities do young adults with Autism Spectrum Disorder do after high School?” A S D Mental Health

© Fondation Miriam

7- Résidentiel

- Association du Québec pour l'intégration sociale (2010) "Du rêve à la réalité. 12 modèles de milieux de vie alternatifs, 12 histoires. Mode d'emploi pour le développement de milieux de vie novateurs et sécuritaires"
- Autism speaks (2013) "National Housing and Residential Supports Survey"
- Community Living Toronto Lights (2012) "Initial Program Evaluation: September 2010 - October 2011"
- Community Living Toronto LIGHTS (2013) "Final pilot program evaluation: Milestones achieved and client satisfaction"
- CRDI Montérégie-Est et Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement UQAM (2010) "L'évaluation de l'implantation et de l'efficacite de la maison Lily Butters – rapport d'activités 2008-2010 "
- Liste de résidence des usagers
- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (2013) "Services sociaux "Guide des responsabilités des agences de la santé et des services sociaux au regard des ressources intermédiaires et des ressources de type familial - Orientations ministérielles"
- Morin, Diane (2011) "Guide d'implantation d'une ressource spécialisée pour les personnes présentant des troubles graves du comportement "
- National Disability Authority (2011) "Health and Personal Social Services for People with Disabilities in The Netherlands"

© Fondation Miriam

8- Orientation des parents

- Baker, Jason K. et al. (2011) “Change in Maternal Criticism and Behavior Problems in Adolescents and Adults with Autism Across a 7-Year Period” *Journal of Abnormal Psychology*
- Bromley, Jo et al. (2004) “Mothers supporting children with autistic spectrum disorders Social support, mental health status and satisfaction with Services” *Autism*
- Hall, Heather R. and Graff, J. Carolyn (2011) “The Relationships Among Adaptive Behaviors of Children with Autism, Family Support, Parenting Stress, and Coping” Informa health care
- Hare, Douglas Julian et al. (2004) “The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders” *Autism*
- Hartley, Sigan L.et al. (2011) “Marital Satisfaction and Parenting Experiences of Mothers and Fathers of Adolescents and Adults with Autism” *AJIDD*
- IACC (2012) “The Interagency Autism Coordinating Committee STRATEGIC PLAN for Autism Spectrum Disorder Research 2012 UPDATE” Website: http://www.iacc.hhs.gov
- Kelly,Adrian B. et al.(2008) “Autism Spectrum Symptomatology in Children:The Impact of Family and Peer Relationships” *J Abnorm Child Psychol*
- Organisation mondiale de la Santé (2001) “Rapport sur la santé dans le monde 2001 : La santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs ”
- Patterson, Stephanie (2011) “A systematic review of training programs for parents of children with autism spectrum disorders: Single subject contributions” *Autism*.
- Sénéchal, Carole et des Rivières-Pigeon, Catherine (2009) “Impact de l’autisme sur la vie des parents “ *Érudit*

© Fondation Miriam

9- Répit des parents

Recherche académique:

- Hayden, Mary F. and Heller, Tamar (1997) - “Support, Problem-solving/coping Ability, and Personal Bureden of Younger and Older Caregivers of Adults with Mental Retardation” *Mental Retardation*
- Heller, Tamar and Caldwell, Joe (2005) - “Brief Research Report Impact of a Consumer-Directed Family Support Program on Reduced Out-of-Home Institutional Placement” *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*
- Mouridsen, Svend Erik and al. (2007) – “Psychiatric Disorders in the Parents of Individuals with Infantile Autism:A Case-Control Study ” *Psychopathology*

Documents politiques:

- Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord (2009) “Bottin des ressources de répit, dépannage et gardiennage de la Capitale-Nationale pour les personnes présentant une déficience physique (DP), intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED) ”
- Définition du problème, description de la clientèle et proposition d’un plan d’action ”
- Définition du projet, description de la clientèle et proposition d’un plan d’action ”
- Emergo Respite Services, Autism and other PDDs (2013) “Annual Report Fiscal Year 2013”
- Fédération de l’autisme du Québec. “Ressources financières” http://www.autisme.qc.ca/ressources/ressources-financieres.html
- Fondation Miriam (2013) “Projet de création de maisons de répit
- Fondation Miriam (2013) “Projet de garderie spécialisée pour que les enfants ayant des troubles du développement en harmonie avec leurs pairs
- Gouvernement du Quebec. Commission des normes du travail “Les gardiens et gardiennes de personnes et les normes du travail ” Centre d'information et de référence de la Capitale-Nationale et de la Chaudière-Appalaches Résultats de la recherche
- Gouvernement du Quebec. Ministère de la famille (2013) “Rapport annuel 2012-2013 ”
- Lauzon, Jo-Ann (2007) “Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement : Cueillette d’information sur le degré de satisfaction des parents ”
- Liste de différentes ressources de répit

© Fondation Miriam

10- Soins médicaux

- Balogh, R. S., Hunter, D. and Ouellette-Kuntz, H. (2005), Hospital Utilization among Persons with an Intellectual Disability, Ontario, Canada, 1995–2001. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18: 181–190.
- Boulenger, Stéphanie and Castonguay, Joanne. (2012)"Portrait de la rémunération des médecins de 2000 à 2009". Cirano.
- Chebuhar, Amy. (2013) "Using Picture Schedules in Medical Settings for Patients With an Autism Spectrum Disorder". *Journal of Pediatric Nursing*.
- Croen, Lisa A. et al. (2006) "A Comparison of Health Care Utilization and Costs of Children With and Without Autism Spectrum Disorders in a Large Group-Model Health Plan". *Journal of the American Academy of Pediatrics.*
- Farrugia, David. (2009) "Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder". *Sociology of Health & Illnes*.
- Frazier, Thomas W. et al. (2011) "Prevalence and Correlates of Psychotropic Medication Use in Adolescents with an Autism Spectrum Disorder with and without Caregiver-Reported Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder". *Journal of child and adolescent psychopharmacology*
- Freitag, Christine M. et al. (2009) "Total Brain Volume and Corpus Callosum Size in Medication-Naïve Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorder" *Biol Psychiatry.*
- Haveman, Meindert. et al. (2010) "Major Health Risks in Aging Persons With Intellectual Disabilities: An Overview of Recent Studies" *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*
- Henny M. et al. (2008) "Managing Health Problems in People with Intellectual Disabilities". *British Medical Journal.*
- Hogg, J. et al. (2001) "Healthy Ageing – Adults with Intellectual Disabilities: Ageing and Social Policy". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.*

- Joint Advisory Committee in Special Care Dentistry (2003) "A Case of Need Proposal for a Specialty In Special Care Dentistry"
- Kancherla, Vijaya. et al. (2013) "Dental care among young adults with intellectual disability" *Research in Developmental Disabilities*
- Lennox, N. G. and Kerr, M. P. (1997) "Primary health care and people with an intellectual disability: the evidence base" *Journal of Intellectual Disability Research.*
- Lennox, Nicholas. et al. (2007)"Effects of a comprehensive health assessment programme for Australian adults with intellectual disability: a cluster randomized trial". *International Journal of Epidemiology.*
- Levy, Susan E. et al. (2010) "Autism Spectrum Disorder and Co-occurring Developmental, Psychiatric, and Medical Conditions Among Children in Multiple Populations of the United States'. *JDBP*.
- Nombre de médecin et montant moyen en 2010 selon le mode de rémunération et la spécialité. http://medecinquebec.files.wordpress.com/2012/09/tab4-1024x923.jpg
- Ouellette-Kuntz, Hélène. (2003) "Addressing Health Disparities Through Promoting Equity for Individuals with Intellectual Disability". Canadian Institutes of Health Research.
- Ouellette-Kuntz, Hélène. et al.(2005) "Addressing Health Disparities Through Promoting Equity for Individuals with Intellectual Disability". *Canadian Journal of Public Health.*

© Fondation Miriam

10- Soins médicaux (suite)

- Patja, K. et al.(2001) “Cause-specific mortality of people with intellectual disability in a population-based, 35-year fallow up study”. *Journal of Intellectual Disability Research.*
- Racine, Eric. et al. (2014)”Ethics challenges of transition from paediatric to adult health care services for young adults with neurodevelopmental disabilities”. Pulsus Group Inc.
- Shea, Lindsay et al. (2013) “Genetic testing and genetic counseling among medicaid-enrolled children with autism spectrum disorder in 2001 and 2007*”. Human genetics*.
- Sullivan, William F. et al. (2011) “Primary care of adults with developmental disabilities”. Canadian Family Physician - Le Médecin de famille canadien.
- Thorpe, L. et al. (1999) “Healthy Ageing - Adults with Intellectual Disabilities Biobehavioural Issues”. Aging Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities.
- Wang, Li. et al.(2012) “Healthcare Service Use and Costs for Autism Spectrum Disorder: A Comparison Between Medicaid and Private Insurance*”. J Autism Dev Disord*
- Wilkinson, Joanne E. and Cerreto, Mary C. (2008) “Primary Care for Women with Intellectual Disabilities”. *JABFM.*
- Wong, V. C. N. (2008) “Use of Complementary and Alternative Medicine (CAM) in Autism Spectrum Disorder (ASD): Comparison of Chinese and Western Culture (Part A)” *J Autism Dev Disord.*

© Fondation Miriam

11- Autres lacunes

- Deputy Ministers' Review of Community Living British Columbia (2011) - "Improving Services to People with Developmental Disabilities"
- Dudley, Carolyn and al. (2012) "Mind the Gap: The Missing Discussion Around Transportation for Adolescents and Adults With Autism Spectrum Disorder - Policies across the Provinces from a Lifespan Perspective: Transportation Report"
- Middletown Center for Autism "Transition "
- www.middletownautism.com

© Fondation Miriam

12- Études de cas

Colombie Britanique:

- "Auton (Guardian ad litem of) v. British Columbia (Attorney General)" www.GlobalHealthRights.org
- ACT – Autism Community Training Society (2008) "The Diagnostic Process in British Columbia"
- Attorney General of British Columbia and Medical Services Commission of British Columbia (2004) "Appellants/Respondents on cross-appeal"
- BC Ministry of Children and Family Development (2013) "MCFD Operational & Strategic Directional Plan "
- BC Ministry of Children and Family Development (2013) "New funding option supports transitions to adulthood" www.gov.bc.ca/connect
- Manfredi, Christopher P. and Maioni, Antonia (2005) "Reversal of Fortune: Litigating Health Care Reform in Auton v. British Columbia" Reversal of Fortune

Ontario:

- Geneva Center for Autism (2014) "Autism training event" Autism
- Housing Study Group (2013) "Ending the wait -An Action Agenda to address the Housing Crises confronting Ontario Adults with Developmental Disabilities"
- McMorris, Carly and Schroeder, Jessica (2012) – "March break and summer funding for children and youth with Autism Spectrum Disorder: A report on parent views of the programs" Autism Ontario
- Ministry of Children and Youth Services "The Estimates 2012-13"
- Ministry of Community and Social Services "The Estimates, 2012-13"
- Ministry of Education (2013) "Education Funding -Technical paper 2013-14"

© Fondation Miriam

13- Données CRDITED

- Carte CRDITED au Quebec
- Cohn & Wolfe. “ASD: Canadian Organizations – Part one of a traditional stakeholder audit”
- CRDITED (2013) “Cotisation 2013-2014”
- CRDITED / MSSS (2012) “Dépenses par programme, par centre d'activités, 2011-2012”
- MSSS. (2013) “Mode d’allocation des ressources : Présentation aux directeurs généraux de la région de Montréal.”

Bas Saint-Laurent:
- CRDITED Bas Saint-Laurent. Tables and financials

CROM:
- CROM (2013) “Annual report ”
- CROM (2014) “Une liste d’attente démesurée” Nouvelles du conseil
- Moxness, Katherine and Vincelli, Frank (2009) “Access Plan 2009-2012” West Montreal Readaptation Centre

Flores:
- Centre du Flores. (2013) “Synthèse planification stratégique : S’allier pour faire la différence”
- CRDITED Flores (2011) Rapport Annuel.
- CRDITED Flores (2012) Rapport Annuel.
- CRDITED Flores (2013) “Portrait des services offerts”

FQCRDITED:
- FQCRDITED (2012) “Le réseau en chiffres ”
- FQCRDITED (2012) “Présentation au Ministre Dr. Hébert ”
- FQCRDITED (2013) “Distribution du personnel de fonction 2008 à 2013 ”
- FQCRDITED (2013) “Évaluation des coûts pour éliminer les listes d'attentes basé sur les données au 31 mars 2013 (AS 485) ”
- FQCRDITED (2013) “Lieu résidence inscrits DI-TED ”
- FQCRDITED (2013) “Liste d’attente par âge : Communautaire ”
- FQCRDITED (2013) “Liste d’attente par âge : Intégration au travail ”
- FQCRDITED (2013) “Liste d’attente par âge : RNI ”
- FQCRDITED (2013) “Liste d’attente pour un premier service par âge 2008 à 2013 ”
- FQCRDITED (2013) “Total des usagers desservis ”
- FQCRDITED (2014) “Budget du Québec 2014-2015 : Les CRDITED préoccupés par l’accès aux services et le maintien de l’offre de services spécialisés en DI et en TED ”
- FQCRDITED (2014) “Cotisation 2013-2014 ”
- FQCRDITED “Sommaires des retributions RI-RTF ”

© Fondation Miriam

13- Données CRDITED (suite)

Centre Miriam:

- Benezra, Esther. (2010) “Miriam Homes and Services”
- Miriam Homes and Services (2006) “Autism Specific Services for Children and Adolescents Aged 6-21”
- Miriam Homes and Services (2012) “Annual Report”
- Miriam Homes and Services (2013) “Annual Report”
- Miriam Homes and Services (2014) “Liste d’attente”

Montreal:

- CRDITED de Montréal (2013) “Rapport annuel de gestion”
- CRDITED de Montréal (2014) “Organigramme”

Saguenay:

- CRDITED Saguenay Lac-Saint-Jean. (2013) “Rapport annuel de gestion”

© Fondation Miriam

Contact

Malvina Klag
Directrice de la stratégie
Centre d'innovation Voyez les choses à ma façon
Montreal (QC)
strategie@seethingsmyway.org

© Fondation Miriam